

Instituto de Educação e Psicologia
Universidade do Minho

A experiência da perda da visão, a vivência de
um processo de reabilitação, e as percepções
sobre a qualidade de vida

Sandra Maria Ferreira Estêvão Rodrigues

Orientação:

Professora Doutora Ângela Maia

Professora Doutora Eugénia Fernandes

Braga, Maio de 2004

Instituto de Educação e Psicologia
Universidade do Minho

A experiência da perda da visão, a vivência de
um processo de reabilitação, e as percepções
sobre a qualidade de vida

Sandra Maria Ferreira Estêvão Rodrigues

Orientação:

Professora Doutora Ângela Maia

Professora Doutora Eugénia Fernandes

Dissertação apresentada como requisito para
a obtenção do grau de Mestre no âmbito do
Mestrado em Psicologia da Saúde

Braga, Maio de 2004

Este trabalho foi apoiado pelo Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, através do Programa CITE 2001.

*Aos meus Amigos, que me ensinam todos os dias
que há muitas coisas a valer a pena;*

*À minha Família, aqueles que são os meus
alicerces e o meu porto seguro;*

*Ao Pedro Miguel, ao Filipe, ao Tiago, ao
Miguel, ao Tiago Daniel e ao David Manuel, os
pequenos-grandes homens que me enchem de
alegria e de esperança;*

*Ao Marcelo, cuja maravilhosa companhia me
completa e dá cor à minha vida;*

*Ao meu filho, Mário Filipe, o maior e o melhor
desafio que me está prometido;*

A Jesus de Nazaré, O Mestre da (minha) Vida.

AGRADECIMENTOS

Às orientadoras deste trabalho, Professora Doutora Ângela Maia e Professora Doutora Eugénia Fernandes, pelo entusiasmo com que o acolheram, pela disponibilidade e empenho que sempre demonstraram para me conduzir na sua realização, por todo o saber que comigo partilharam, pelo estímulo que me proporcionaram para seguir em frente.

Ao Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, pelo apoio financeiro, sem o qual dificilmente algumas metas importantes deste trabalho ficariam por concretizar.

Aos técnicos do Servicio de Documentacion y Traduccion, especialmente Maria Dolores Cebrián-de-Miguel e Evelio Montes-López, e ao Departamento de Atencion al Usuario, ambos da Organización Nacional de Ciegos Españoles em Madrid, por toda a colaboração para conseguir o material bibliográfico tão necessário.

Às oito pessoas que, tão amavelmente, se disponibilizaram a partilhar comigo a sua experiência muito pessoal de perda da visão.

À Ana Costa, pela sua disponibilidade constante em atender aos meus pedidos de “apoio técnico”, pelo incentivo que me proporcionou, pela amizade.

Aos muitos bons colegas que durante todo o meu percurso académico me deram a mão para poder dar mais um passo em frente.

Aos meus amigos, a uns mais o apoio emocional, a outros também o apoio técnico, e a todos por tantas pequenas e grandes coisas.

À minha família, pelo apoio, pela dedicação, por todas as dádivas.

Ao Marcelo, por ser o melhor esposo que eu poderia ter encomendado.

RESUMO

O trabalho de investigação que apresentamos teve como objectivo compreender a experiência da perda sensorial que mais tem sido valorizada e temida ao longo dos tempos: a perda da visão. A par deste objectivo, procurámos conhecer como é a vivência de um processo de reabilitação por parte dos que o realizam. Procurámos ainda compreender como os sujeitos em causa definem a sua qualidade de vida e que impacto tem nela a perda da visão.

Neste estudo utilizámos uma metodologia qualitativa, a *Grounded Theory*, que permite dar resposta ao objectivo a que nos propusemos. A recolha dos dados foi feita através de uma entrevista semi-estruturada a oito sujeitos que passaram pela experiência da perda total ou quase total da visão.

Da análise realizada podemos concluir que a perda da visão é um processo complexo, para cuja compreensão temos de atender aos factos que compõem o processo clínico, aos momentos que caracterizam o processo, ao amplo conjunto de implicações decorrentes da perda, às condições que medeiam as formas como cada sujeito lida com toda a situação, e à especificidade dessas formas de lidar, que são respostas ao conjunto dos factos, dos momentos e das implicações.

A reabilitação institucional, realizada pela maior parte dos entrevistados, tem igualmente características próprias. Na sua vivência, há que atender aos factores que nela intervêm, bem como aos que intervêm na implementação das aprendizagens, que se podem inscrever num âmbito pessoal e institucional ou ambiental. Os resultados deste processo verificam-se na aquisição de um conjunto de competências de carácter prático e de benefícios psicológicos.

As definições de qualidade de vida encontradas reflectem a diversidade mostrada pela literatura. Para compreendermos o impacto da perda da visão na qualidade de vida, temos de considerar os mesmos aspectos que deverão ser tidos em atenção na compreensão da própria experiência de perda. Apesar das muitas implicações que a perda acarreta, elas não terão de ser necessariamente negativas ou negativamente avaliadas.

Dada a riqueza e extensão dos dados obtidos, a construção de um modelo teórico compreensivo que respondesse às questões levantadas, só a continuidade desta investigação pode possibilitar.

ABSTRACT

The main objective of this investigation was to understand the experience of the sensorial loss that has always been the most valued and feared one: the vision loss. We tried not only to know how the rehabilitation process is lived by those who deal with it but also to understand how they define their life quality and what impact the vision loss has on it.

In this study, we used a qualitative methodology named *Grounded Theory* that allows us to give an answer to our principal aim. We collected data through a semi-structured interview with eight subjects, which suffered a total or almost total vision loss.

We concluded that the vision loss is a very complex process. To understand it we must consider the facts connected with the clinical process, the moments that characterize it, the wide range of implications due to the vision loss, the conditions that mediate the way how each individual copes with all the situation, and the specificity of this coping, which are answers to all the range of facts, moments and implications connected with the vision loss.

The institutional rehabilitation, made by the majority of the subjects we interviewed, has also some particular characteristics. When the rehabilitation process happens, we must turn our attention to the personal, institutional and environmental factors that are concerned with it as well as with the learning implementations. The results of this process are the acquisition of several practical skills and psychological benefits.

The definitions of life quality that we found reflect the diversity mentioned in the literature. To understand the impact of vision loss in life quality we must consider the same points that must be considered to understand the personal experience of loss. The vision loss has many implications but they do not have to be necessarily negative or negatively evaluated.

Due to the profusion and range of the collected data, we must go on this investigation to get the construction of a comprehensive theoretical model that will answer the formulated construction.

ÍNDICE

Introdução	1
<i>Parte I. Revisão da Literatura</i>	
1. Definição, Avaliação, e Classificação das Deficiências Visuais	5
1.1. As Definições Possíveis	5
1.2. Avaliação das Deficiências Visuais: Aspectos Oftalmológicos e Psicológicos	8
1.3. Formas de Classificar as Deficiências Visuais	11
2. Alguns Dados Epidemiológicos sobre Deficiência Visual	20
2.1. Dados Internacionais	20
2.2. Dados Disponíveis para Portugal	22
3. O Sistema Visual e as Causas da sua Deficiência	28
3.1. O Sistema Visual e o Processo Fisiológico da Visão	28
3.2. As Causas das Deficiências Visuais	31
4. O Impacto Psicossocial da Deficiência Visual	40
4.1. As Consequências das Deficiências Visuais	40
4.2. O Ajustamento e a Adaptação à Perda da Visão: Conceitos e Modelos	49
4.3. Factores Intervenientes no Ajustamento e Adaptação à Deficiência Visual	57
5. A Reabilitação das Pessoas com Deficiências Visuais	66
5.1. A Evolução dos Paradigmas e Modelos de Reabilitação	66
5.2. A Reabilitação para Pessoas com Deficiência: Algumas Notas sobre o Enquadramento Legislativo em Portugal	68
5.3. Objectivos, Formas, e Dinâmicas da Reabilitação para Pessoas com Deficiências Visuais	70
5.4. Factores Relacionados com os Resultados da Reabilitação e das Componentes deste Processo	75
6. Qualidade de Vida: Aspectos Gerais e Aplicação à Deficiência Visual	80
6.1. Qualidade de Vida: Definição e Avaliação	80
6.2. Qualidade de Vida e Deficiência Visual	84
6.3. Qualidade de Vida e Reabilitação	93

Parte II. Estudo Empírico

7. Aspectos Metodológicos	97
7.1. Algumas Notas sobre a <i>Grounded Theory</i> e sobre o seu Enquadramento Paradigmático	97
7.2. As Questões Orientadoras do Estudo	100
7.3. A Amostra Teórica	102
7.4. A Entrevista como Instrumento de Eleição para a Recolha dos Dados	103
7.5. Procedimentos de Recolha e Análise dos Dados	106
7.5.1. A Recolha dos Dados	107
7.5.2. A Análise dos Dados	108
8. Apresentação dos Resultados	114
8.1. Nomeação das Categorias, Propriedades, e Dimensões	114
8.2. Fundamentos e Enquadramento da Categorização Apresentada	122
9. Discussão dos Resultados	201
 Conclusão	 226
 Referências Bibliográficas	 231
 Anexos	
Anexo 1. Esquema Orientador das Entrevistas para a Recolha dos Dados	249

INTRODUÇÃO

A investigação que apresentamos inscreve-se no âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde e debruça-se sobre uma área que tem merecido muito pouca atenção por parte dos teóricos e investigadores em geral e do nosso país em particular: a da perda da visão. Esta constatação deriva da escassa bibliografia científica publicada, escassez que em Portugal assume uma carência notória. Acreditamos que este pouco interesse aparente decorre, pelo menos em parte, de um conjunto de mitos e de falsas crenças que ao longo dos tempos sempre se geraram em torno da problemática da deficiência visual, sobretudo da cegueira. Efectivamente, a perda da visão é a deficiência mais temida (Vash, 1988), talvez porque associada a ela esteja o medo da perda de outras capacidades e funções importantes. Além disso, na bibliografia existente verifica-se uma maior atenção sobre as questões educativas de crianças com cegueira, o que poderia sugerir que esta população é a mais afectada pela deficiência visual. No entanto, os dados epidemiológicos mostram-nos precisamente o contrário. Também algumas circunstâncias, como o previsível aumento da prevalência da Diabetes Mellitus (doença que conduz muito frequentemente a uma das patologias oculares mais responsáveis pela cegueira), bem como a existência de melhores recursos médicos e técnicos que, por um lado, aumentam a longevidade e, por outro, retardam a cegueira, conduzem a que, cada vez mais tarde, os sujeitos sejam afectados pelas deficiências visuais, tendo portanto de passar pela experiência da perda.

Considerando que a Psicologia da Saúde investiga e intervém numa vasta gama de problemáticas relacionadas com a saúde e a doença, e que a deficiência visual é uma condição de saúde que, sem qualquer dúvida, merece intervenção por parte dos profissionais da Psicologia, decidimos que seria pertinente dedicar o nosso esforço de investigação a este assunto.

Assim, procurámos compreender a experiência daqueles que perdem a sua visão na totalidade ou quase totalidade. Interessou-nos também compreender como os sujeitos em causa vivenciam a sua reabilitação, processo através do qual podem adquirir algumas competências que lhes permitem fazer frente às limitações impostas pela ausência da visão. Na medida em que a qualidade de vida é uma temática em torno da qual se tem verificado grande discussão quando

aplicada às questões da saúde, preocupamo-nos em dedicar também a nossa atenção à forma como os sujeitos com cegueira percebem a sua qualidade de vida.

Foi com estes objectivos que a presente investigação abrangeu três focos de estudo: a perda da visão, a reabilitação, e a qualidade de vida. Se é verdade que esta abrangência temática não permite aprofundar em grande escala qualquer uma destas áreas, também é certo que o interesse do estudo reside na amplitude que foi dada ao tratamento destes assuntos, precisamente porque chama a atenção para um conjunto de questões susceptíveis de investigação e intervenção dos profissionais da Psicologia da Saúde. Procurámos que o estudo abarcasse as experiências de sujeitos que perderam a visão enquanto adolescentes ou jovens adultos, por considerarmos que nestas etapas do desenvolvimento estão em definição os planos e os percursos individuais de cada sujeito.

Optámos por utilizar uma metodologia qualitativa, a *Grounded Theory*, que nos possibilita construir hipóteses teóricas com base nos dados recolhidos.

De modo a possibilitar uma compreensão orientada da investigação que aqui se apresenta, passamos a explicar a sequência dos tópicos desenvolvidos. O trabalho está dividido em duas grandes partes: a primeira, constituída por seis capítulos, é dedicada à revisão bibliográfica; a segunda, constituída por três capítulos, apresenta o estudo empírico que levamos a cabo.

No primeiro capítulo, reflectimos sobre a definição, a avaliação, e a classificação das deficiências visuais, para enquadrar tudo o que venha a ser dito sobre elas ao longo do trabalho. Depois de, no segundo capítulo, apresentarmos alguns dados que nos oferecem referências sobre o número de pessoas afectadas pelas deficiências visuais, no terceiro capítulo abordamos sucintamente o sistema visual e os mecanismos fisiológicos que possibilitam a visão, bem como as doenças oftalmológicas que conduzem à redução e ausência da função visual. No quarto capítulo, passamos a reflectir sobre os aspectos psicológicos e sociais afectados pela perda da visão, sobre o significado do ajustamento e da adaptação a esta perda, e sobre os aspectos envolvidos nesse ajustamento ou adaptação. O quinto capítulo debruça-se sobre a reabilitação das pessoas com deficiências visuais, nomeadamente, sobre o enquadramento histórico e legislativo, objectivos e formas assumidas pelo processo, e aspectos que interferem nos seus resultados. Para terminar a revisão da literatura, dedicámos o sexto capítulo às questões da

qualidade de vida, mais concretamente à sua definição e avaliação, ao estudo que sobre ela tem sido feito com a população que é objecto do nosso estudo, e à possível relação entre qualidade de vida e reabilitação.

Na segunda parte deste trabalho, começamos, no sétimo capítulo, dedicado aos aspectos metodológicos, por explicar as questões que orientaram o estudo, para depois justificar a nossa opção metodológica, apresentar a entrevista que utilizámos como instrumento de recolha dos dados, e dar a conhecer os sujeitos que participaram no estudo e os procedimentos de recolha e análise dos dados. A apresentação dos resultados obtidos é o assunto do oitavo capítulo. O nono, e último capítulo, é constituído por uma discussão sobre os dados obtidos em articulação com a bibliografia consultada, procurando-se pôr em evidência as novidades trazidas pelo estudo.

Esperamos que este trabalho ofereça uma panorâmica do muito que há a explorar sobre a perda da visão, sobre a reabilitação, e sobre a qualidade de vida dos que passam por esta experiência, de modo a despertar nos teóricos e investigadores da Psicologia o interesse e o empenho que estas temáticas merecem.

PARTE I. REVISÃO DA LITERATURA

1. DEFINIÇÃO, AVALIAÇÃO, E CLASSIFICAÇÃO DAS DEFICIÊNCIAS VISUAIS

A definição, a avaliação, e a classificação das deficiências visuais são interdependentes, não se podendo abordar cada um destes aspectos sem o relacionar com os restantes. No entanto, dividimos a apresentação deste capítulo nos três tópicos correspondentes, por considerarmos que esta é uma forma simples de organizar a informação. Assim, começamos por apontar alguns dos conceitos que encontramos dentro deste campo e as suas definições. Fazemos a seguir referência a alguns aspectos envolvidos na avaliação do funcionamento visual e terminamos com a apresentação das classificações das deficiências visuais, com especial atenção às propostas da Organização Mundial de Saúde (OMS).

1.1. As Definições Possíveis

O amplo campo que vulgarmente se designa por deficiência inclui uma multiplicidade de problemas e situações, habitualmente agrupadas de forma genérica em deficiências físicas, sensoriais, e mentais, sendo entre as do segundo grupo que se encontram as visuais. Este pode ser considerado “um campo complexo pela heterogeneidade de termos, conceitos, sujeitos implicados, objectivos perseguidos, critérios utilizados, modelos de análise e estratégias de intervenção” (Aguado, 1993, in Verdugo, 1995, p. 4). Esta constatação aplica-se integralmente à área da deficiência visual, que se encontra em grande “desarrumação”. Na literatura sobre o assunto, é possível encontrar não só grande variedade de termos, mas também diferentes definições para um mesmo termo, o que se irá reflectir nas classificações propostas. Tal como outros autores já constatarem (Silverstone, Lang, Rosenthal & Faye, 2000), a própria expressão deficiência visual por vezes é utilizada de forma inconsistente: ora referindo-se a visão parcial, ora englobando todas as condições em que se verifica um comprometimento da visão, incluindo a cegueira. Os autores optaram pela segunda definição salientando que “a deficiência visual é um contínuo de condições que vão da cegueira a vários graus e tipos de visão parcial” (p. XII). É também neste sentido que utilizaremos a expressão deficiência visual ao longo do presente trabalho. Mais frequentemente, referimo-la no plural, para significar o

conjunto de condições que engloba. No singular, refere-se ao campo de estudo, pelo que esta opção não é rígida nem rigorosa.

Para designar os défices visuais parciais, encontramos, entre outros, termos como ambliopia, baixa visão, visão sub-normal, visão reduzida, sub-visão, visão parcial, e, como acabámos de referir, deficiência visual. O termo ambliopia, muitas vezes utilizado¹, é definido e aplicado de duas formas diferentes, o que para quem inicia o estudo sobre a deficiência visual, pode suscitar alguma confusão. Assim, de um ponto de vista oftalmológico, a ambliopia (também designada como olho preguiçoso) consiste na deterioração da função visual sem que existam anomalias orgânicas do olho (Marcos, 1999). Este mesmo termo pode referir-se a uma redução importante da visão, sendo disso exemplo as classificações das deficiências visuais de Inde e Bäckman (1979) e de Herren e Guillemet (1982), ambas referidas em Bueno e Ruiz (1994), e mesmo a contida na “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)” que a OMS publicou em 1980, de acordo com a resolução AMS 29.35 da vigésima nona Assembleia Mundial de Saúde, em Maio de 1976 (Secretariado Nacional de Reabilitação – SNR², 1989). Ainda que a expressão baixa visão também não seja consensual (López & Martos, 2000), parece suscitar menos dúvidas quanto ao seu significado. Esta expressão começa a ser vulgarmente utilizada em Português, correspondendo à tradução original em inglês low vision. Nós utilizaremos a expressão visão reduzida para designar as pessoas que apresentam uma diminuição significativa na sua capacidade visual.

É interessante verificar que até recentemente, nas representações sociais das deficiências visuais, a pessoa com visão reduzida, “não existia”, ou seja, era considerada ou como normovisual ou como cega, enquanto pelo contrário, o cego sempre foi reconhecido socialmente. Isto deve-se provavelmente à grande

¹ Por exemplo na Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal – ACAPO.

² O Secretariado Nacional de Reabilitação (SNR) existe desde 1977, tendo sido substituído pelo Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD), através do Decreto Regulamentar nº 56/97, de 31 de Dezembro, e que tem por objectivo o planeamento, coordenação, desenvolvimento e execução da política nacional de prevenção, reabilitação e inserção das pessoas com deficiência.

dificuldade em se compreender a variedade dos tipos de visão reduzida (Griffon, 1995; Sacks, 1996).

No que diz respeito à cegueira, também se verifica alguma ambiguidade com este conceito. Quer no seu sentido oftalmológico (Marcos, 1999), quer atendendo ao seu sentido estrito, a partir do termo original em latim (Griffon, 1995), a cegueira deveria interpretar-se como total ausência de visão, incluindo da percepção da luz. No entanto, são diferenciados vários níveis de cegueira nas classificações das deficiências visuais, de modo a incluir pessoas com graus muito reduzidos de visão, como sejam, por exemplo, os categorizados pela “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)” (SNR, 1989): cegueira profunda, cegueira quase total, e cegueira total. Na opinião de Griffon (1995), apesar de parecer existir um retorno da comunidade científica ao significado original da palavra cegueira, verifica-se ainda grande discussão sobre os critérios e limites para definir e classificar a visão reduzida e a cegueira.

Outro conceito a considerar é o de cegueira legal, cuja atribuição tem interesse para situações de filiação a associações, para a determinação do grau de invalidez ou de incapacidade, ou para a atribuição de pensões ou ajudas específicas (Marcos, 1999). A cegueira legal é definida na maior parte dos casos como (a) acuidade visual não excedendo os 20/200 ou menos no melhor olho com correcção, ou (b) campo central de visão limitado a um ângulo de 20 graus ou menos (Falvo, 1991). No entanto, estes parâmetros não são adoptados unanimemente pela comunidade internacional e alguns exemplos podem ser observados em Bueno e Ruiz (1994).

Não é pois de surpreender que, tal como refere Rosa (1993), a maior parte das pessoas considere que os cegos vivem numa escuridão total, desconhecendo que a maioria deles possui algum grau de visão funcional, só que, nos casos mais graves, se limita à visão de luzes, sombras, e objectos em movimento. Só uma pequena percentagem não possui nenhuma sensação visual (cerca de 10% da população considerada como cega, segundo Kahn e Moorhead, 1973, in Rosa, 1993; e segundo Scholl, 1986, in Kelley, Sanspre, e Davidson, 2000).

Além da distinção feita em função do grau de visão, que dá origem a diferentes classificações da cegueira, outras distinções são encontradas na literatura. Assim, a cegueira aparece distinguida em função do momento do seu

surgimento, diferenciando-se em congénita ou adquirida (e.g., Welsh & Tuttle, 1997). Considera-se cego congénito o indivíduo que cegou no primeiro ano de vida (Hatwell, 1966, in Moura e Castro, 1998). No entanto, para fins educacionais, pode-se considerar cegueira congénita até aos 5 anos de idade (Scholl, 1986b, in Moura e Castro, 1998). Também Hudson (1994) aponta a idade de 5 anos para se considerar uma cegueira adquirida.

É possível encontrar distinções no que toca à evolução da perda da visão, como cegueira gradual ou progressiva e súbita ou repentina (e.g., Dodds, 1993; Tuttle, 1984; Tuttle & Tuttle, 1996), sem que tenham sido definidos critérios de diferenciação. Apenas Conyers (1992) indicou, no seu estudo, que perda de visão degenerativa se referia a um período de 6 meses até vários anos desde o seu início.

Dale (1992) distingue a cegueira traumática, daquela que ocorre de forma gradual, como resultado de uma doença ocular. Segundo o autor:

“A cegueira traumática pode ser definida como a perda repentina ou rápida de parte ou da totalidade da visão devido a um acontecimento somático externo ou interno, tal como um acidente na cabeça, anoxia, ingestão tóxica, uma pancada, reacção a uma droga muito adversa e severa, uma queimadura química ou alguma falha cirúrgica” (p. 140).

1.2. Avaliação das Deficiências Visuais: Aspectos Oftalmológicos e Psicológicos

De modo a clarificar as questões de classificação, que abordaremos de seguida, importa referir alguns aspectos de carácter oftalmológico considerados na avaliação da visão e da sua deficiência. Marcos (1999) explica que:

“A função visual que podemos explorar em cada olho separadamente engloba diferentes aspectos: acuidade visual, campo visual, visão cromática e sentido luminoso. A conjugação da visão dos dois olhos permite um novo aspecto da função visual: a visão binocular. O conceito de capacidade visual englobaria todos os aspectos referidos. Os mais importantes são a acuidade visual e o campo visual, já que da sua análise se deduz o estado de bom funcionamento da visão” (p. 43).

De acordo com o Glosario de Discapacidad Visual (Cebrián de Miguel, 2003), acuidade visual é a “capacidade do olho para distinguir detalhes e formas de objectos a curta e longa distância” (p. 36); o campo visual é a “área medida em graus que o olho de uma pessoa pode ver simultaneamente sem efectuar movimentos, quando os olhos observam fixamente um objecto em linha directa de visão, incluindo toda a visão indirecta ou periférica” (p. 83). Normalmente, o campo visual é de 180 graus de lado a lado (Hollins, 1989).

Ao abordar os métodos para um exame ocular básico, Moriarty e Hitchings (1992) referem a interferência de factores psicológicos nos resultados destes exames. Griffon (1995) alerta para o facto de a apreciação e avaliação realizadas a partir da acuidade e do campo visual estarem restritas às condições do exame. Assim, o autor defende que, se por um lado, os resultados da avaliação destes parâmetros têm um valor objectivo incontestável, por outro, é difícil a sua transposição para as condições e situações de visão dos sujeitos com visão reduzida. Na sequência desta ideia, o autor explica que:

“Conseguir ler uma letra de 10 centímetros, em preto e branco, a uma distância de três metros, não quer dizer obrigatoriamente que essa mesma letra será visível se uma ou mais condições de observação mudarem (tamanho, distância, contraste, luz, brilho, cor...). Não se poderá mais estabelecer uma proporção da eficiência visual válida para todas as pessoas com visão reduzida em relação a essas mesmas condições” (p. 21-22).

Até à publicação dos trabalhos de Barraga em 1964, as questões relacionadas com a avaliação das pessoas com visão reduzida, bem como as relacionadas com o treino para o aproveitamento da visão residual não se colocavam, pois persistia a crença de que a utilização dessa visão era prejudicial para o problema visual do sujeito (López & Martos, 2000; Rosa, 1993).

A ideia de que é possível treinar o sujeito para um melhor aproveitamento da informação óptica que recebe, leva os especialistas em visão funcional a defender que a eficiência visual de um sujeito específico não pode ser medida nem predita de forma ajustada através dos procedimentos clínicos normalizados (Barraga, 1983, in Rosa, 1993). Em 1935, as recomendações de Feinbloom revolucionaram a forma de avaliar a visão, ao salientar o impacto da sua perda nas actividades da vida diária. As suas sugestões foram no sentido de se atender a um conjunto de aspectos relacionados com a história clínica (e.g., a idade em que a

patologia se começou a verificar), com as possibilidades oferecidas pela visão (e.g., se vê melhor de dia ou de noite), e sobretudo com o que o paciente pretende fazer (e.g., escrever cartas) (Rosenthal, 1996).

A propósito dos testes que avaliam a visão funcional³, López e Martos (2000) estudaram a validade do Procedimento de Avaliação Diagnóstica, administrado como parte do Programa para Desenvolver Eficiência no Funcionamento Visual de Barraga e Morris (1986), e do Teste para o Desenvolvimento da Percepção Visual de Frostig (1984), incluído no Programa para o Desenvolvimento da Percepção Visual de Frostig, Horne e Miller (1984). O estudo foi desenvolvido com crianças entre os 4 e os 10 anos, independentemente do seu quociente intelectual. As conclusões deste estudo apontam para uma elevada relação entre o quociente intelectual e os resultados obtidos em ambas as escalas, a primeira das quais não deve ser administrada a crianças com mais de 6 anos, a não ser que apresentem deficiência intelectual. As conclusões referem ainda uma falta de relação entre a acuidade visual das crianças estudadas e a pontuação esperada nas escalas.

Corn (1986, in Rosa, 1993) chama a atenção de que é necessário ter em conta alguns aspectos, aquando do desenho dos programas de instrução para o aproveitamento da visão residual:

“(...) questões como a fadiga que o sujeito pode experimentar quando tem de realizar tarefas numa modalidade perceptiva que no início lhe pode resultar menos eficiente do que aquela a que está mais habituado ou, pelo contrário, que o leve a sobrestimar as suas capacidades visuais abandonando modos de acção não visuais mais eficazes. Por outro lado, também não devem ser esquecidos aspectos de tipo social, como o sujeito poder evitar ajudas de outras pessoas ou usar aparelhos de ajuda com medo de ser considerado como deficiente” (p. 47).

Todos estes aspectos apontam para a importância de considerar os factores psicológicos na avaliação e no treino para o desenvolvimento das capacidades visuais. Ward (1996) faz também referência a estes aspectos, indicando que o reportório de experiências de cada indivíduo, a motivação para desempenhar

³ Em Rosenthal e Cole (1996) podem ser encontradas várias formas de avaliar a visão funcional.

tarefas visuais particulares, as competências intelectuais, a persistência, e o estado físico podem afectar a forma como a informação visual é interpretada e a forma como ela pode influenciar a visão.

1.3. Formas de Classificar as Deficiências Visuais

Vejam os alguns aspectos das classificações das deficiências visuais, debruçando-nos especialmente sobre as formuladas pela OMS, pelo importante trabalho que desenvolve nas áreas da Saúde e pelo seu reconhecido estatuto a nível mundial. Alertamos, no entanto, que esta abordagem será necessariamente redutora, em virtude da grande complexidade destas classificações.

A “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)” foi originalmente publicada com o título “International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease”. Foi traduzida e publicada em Português pelo SNR em 1989, com o título “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*) – Um Manual de Classificação das Consequências das Doenças”. Nesta publicação em Português, o termo *handicap* foi traduzido por desvantagem (*handicap*), uma vez que se mantém ainda internacionalmente com um sentido que não é até agora suficientemente delimitado e consensual.

A “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)” (SNR, 1989) surge pelo reconhecimento da OMS de que a “Classificação Internacional das Doenças”, ao basear-se no modelo etiologia-patologia-manifestação, é um modelo incompleto porque não toma em devida consideração as consequências da doença. Assim, concluiu ser conveniente estabelecer um encadeamento de fenómenos ligados à doença inicial, figurado do seguinte modo: deficiência-incapacidade-desvantagem (*handicap*). Estas são então três classificações distintas e independentes, cada uma referindo-se a um nível específico de situações resultantes da doença, bem discriminadas e hierarquizadas. Vejam os suas definições. As deficiências são “relativas a toda a alteração do corpo ou da aparência física, de um órgão ou de uma função qualquer que seja a sua causa” (SNR, 1989, p. 21). As incapacidades “reflectem as

consequências das deficiências em termos de desempenho e actividade funcional do indivíduo” (SNR, 1989, p. 21). As desvantagens (*handicaps*) “dizem respeito aos prejuízos que o indivíduo experimenta devido à sua deficiência e incapacidade; as desvantagens (*handicaps*) reflectem a adaptação do indivíduo e a interacção dele com o seu meio” (SNR, 1989, p. 21).

Nas deficiências, são distinguidas: as intelectuais, outras deficiências psicológicas, da linguagem, da audição, da visão, dos outros órgãos, músculo-esqueléticas, estéticas, das funções gerais, sensitivas, e outras.

As deficiências da visão referem-se não só ao olho como também às estruturas anexas e suas funções, incluindo a pálpebra. São considerados dois tipos de deficiências da visão: (a) deficiências da acuidade visual e (b) outras deficiências visuais e do aparelho ocular. As categorias estabelecidas para as deficiências da acuidade visual poderão ser observadas na Tabela 1.

No que se refere às incapacidades, na “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)” (SNR, 1989), estas podem ser no comportamento, na comunicação, no cuidado pessoal, na locomoção, no posicionamento do corpo, da destreza, face a situações, referentes a aptidões particulares, e outras restrições da actividade. As incapacidades em ver encontram-se entre as designadas incapacidades na comunicação.

Quanto às desvantagens (*handicaps*), diferenciam-se em desvantagens (*handicaps*) na orientação, na independência física, na mobilidade, na capacidade de ocupação, na integração social, na independência económica, e outras desvantagens (*handicaps*). Com base na “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)” (SNR, 1989) foram desenvolvidos vários estudos epidemiológicos, sobre modelos de reabilitação, entre outros, como iremos apresentando ao longo deste trabalho.

Tabela 1

Terminologia para as deficiências da acuidade visual, na “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps)” da OMS (SNR, 1989, p. 87)

Categoria da visão OMS	Grau da deficiência	Acuidade visual (com a melhor correcção possível)	Sinónimos e definições alternativas
VISÃO NORMAL	Nula	0.8 ou melhor (5/6, 6/7.5, 20/25, ou melhor)	da ordem da visão normal
	Ligeira	menos de 0.8 (<5/6, 6/7.5, ou 20/25)	visão quase normal
AMBLIOPIA	Moderada	menos de 0.3 (<5/15, 6/18 ou 6/20, ou 20/80 ou 20/70)	ambliopia moderada
	Grave	menos de 0.12 (<5/40, 6/48, ou 20/160) (<0.1, 5/50, 6/60, ou 20/200)*	ambliopia grave cegueira legal em alguns países, contagem dos dedos até 6m ou menos
CEGUEIRA**	Profunda	menos de 0.05 (<5/100, 3/60, ou 20/400)	ambliopia profunda ou cegueira moderada – cegueira na CID-9; contagem de dedos a menos de 3m – contagem de dedos SOE
	Quase total	menos de 0.02 (<5/300, 1/60, ou 3/200)	cegueira grave ou quase total; contagem de dedos até 1m ou menos, ou movimentos das mãos até 5m, ou menos, ou movimentos das mãos SOE, ou percepção da luz
	Total	ausência da percepção luz (APL)	cegueira total (inclui ausência de olho)

*Este nível alternativo de acuidade visual é menos preciso nos quadros sem linhas, 0.16 e 0.12 significam efectivamente <0.2.

**Um ou os dois olhos.

Na opinião de Casado (2001), a distinção destes três níveis de consequências da doença definidos pela OMS foi um importante contributo, não

só para o conhecimento e para a intervenção individual, mas também para as políticas colectivas. No entanto, e de acordo com Garcia e Sanchez (2001), apesar do empenho da OMS para que os termos da “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)” serem positivos, foram muitas as vozes que se levantaram contra uma classificação que enumerava as situações limitativas, restritivas ou de desvantagem, o que conduziu a uma nova revisão da terminologia empregue. Outra crítica face às classificações da OMS, assinalada por Verdugo (1995), foi a realizada por Oliver (1990), ao defender que estas consideram o indivíduo como sujeito passivo de intervenção, tratamento, e reabilitação, reduzindo a deficiência a um estado estático, sem atender às suas componentes experienciais e situacionais.

A OMS, de acordo com a sua resolução WHA 54.21, a 54ª Assembleia Mundial de Saúde, realizada em Maio de 2001, endossa a segunda edição da “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)” com o título “International Classification of Functioning, Disability and Health”. A tradução para Português, levada a cabo e disponibilizada em suporte electrónico pelo Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD), não se encontrava publicada à data de finalização deste trabalho. Nesta tradução, surge designada como “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde”. Porém encontrámo-la traduzida como “Classificação Internacional do Funcionamento, da Deficiência e da Saúde” (Associação Portuguesa de Deficientes, 2003; Ministério da Saúde, 2003). Foi ainda possível encontrar a tradução da “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” como “Classificação Internacional do Funcionamento, Incapacidade e Saúde” (Organização Pan-Americana da Saúde, 2003) e como “Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde” (Centro Brasileiro de Classificação de Doenças, 2003), esta mais semelhante à tradução do SNRIPD.

A “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” (SNRIPD, 2003) constitui essencialmente uma classificação de componentes de saúde. Pretendeu-se que a “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde”, com a informação sobre a funcionalidade,

complementasse a informação sobre o diagnóstico proporcionado pela “Classificação Internacional das Doenças” na sua 10ª revisão, de modo a conseguir-se uma imagem mais ampla e significativa da saúde das pessoas ou das populações.

Na “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” (SNRIPD, 2003), a informação está organizada em duas partes: a parte 1 sobre funcionalidade e incapacidade e a parte 2 sobre factores contextuais. Cada uma destas partes inclui dois componentes. A primeira inclui, por um lado, a componente corpo (funções e estruturas corporais), e, por outro, actividades e participação social; a segunda inclui factores ambientais e pessoais, não estando os factores pessoais classificados devido à grande variação social e cultural. Cada componente pode ser expressa em termos positivos e negativos. Os componentes são identificados por prefixos em cada código utilizado. Estes códigos requerem o uso de um ou mais qualificadores que indicam, por exemplo, a magnitude do nível de saúde ou a gravidade do problema. Para uma mais fácil observação deste sistema classificatório, transcrevemos a Tabela 2, que nos permite ter uma visão global sobre o mesmo.

Esta classificação não classifica pessoas, mas antes descreve a situação de cada pessoa dentro de um conjunto de domínios da saúde ou relacionados com a saúde e esta descrição faz-se sempre dentro do contexto ambiental e pessoal.

Nesta classificação, incapacidade é um termo genérico para deficiências, limitações de actividade, e restrições na participação, que indica os aspectos negativos da interacção entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e os seus factores contextuais (ambientais e pessoais).

Na “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” (SNRIPD, 2003), a definição do conceito deficiência é muito semelhante ao da “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)” (SNR, 1989), sendo que “deficiências são problemas nas funções ou na estrutura do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda” (p. 9).

As funções e as estruturas do corpo são classificadas em duas secções diferentes. Essas duas classificações estão concebidas de forma a serem utilizadas em paralelo. Por exemplo, as funções do corpo incluem sentidos humanos básicos como as funções da visão e as estruturas relacionadas surgem na forma de olho e estruturas relacionadas.

Tabela 2

Uma visão geral da “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” da OMS (SNRIPD, 2003, p. 10)

	Parte 1: Funcionalidade e Incapacidade		Parte 2: Factores Contextuais	
Componentes	Funções e Estruturas do Corpo	Actividades e Participação	Factores Ambientais	Factores Pessoais
Domínios	Funções do Corpo Estruturas do Corpo	Áreas Vitais (tarefas, acções)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
Constructos	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas) Mudança nas estruturas do corpo (anatómicas)	Capacidade Execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho/ Execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspectos positivos	Integridade funcional e estrutural	Actividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionalidade			
Aspectos negativos	Deficiência	Limitação da actividade Restrição da participação	Barreiras	Não aplicável
	Incapacidade			

A “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” substitui o termo órgão, utilizado na “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)”, por estrutura do corpo. As deficiências são classificadas nas categorias apropriadas utilizando-se critérios de identificação definidos (e.g., presente ou ausente de acordo com um valor

limiar). Esses critérios são os mesmos para as funções e estruturas do corpo. Eles são: (a) perda ou ausência, (b) redução, (c) aumento ou excesso, e (d) desvio. Uma vez que uma deficiência esteja presente, ela pode ser graduada em termos de gravidade utilizando-se o qualificador genérico da “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde”.

Desta forma, não aparecem as anteriormente designadas deficiências da visão, mas antes, por exemplo, visão e funções relacionadas, que se enquadram no capítulo 2, intitulado funções sensoriais e dor.

Até ao presente, muitas outras classificações têm sido propostas para as deficiências visuais. Consideramos que a sua variabilidade se poderá relacionar com as duas culturas, relativamente distintas, que é possível encontrar na abordagem terminológica e conceptual das pessoas com deficiência e do seu tratamento, apontadas por Verdugo (1995). Elas são, por um lado, a cultura educativa e, por outro lado, a cultura de serviços sociais e de saúde.

De forma global, e de acordo com Pelechano e colaboradores (1995), podem ser distinguidas as classificações das deficiências visuais que se baseiam em definições médico-legais e as que se baseiam na funcionalidade. No mesmo sentido, Griffon (1995) sugere que existem aquelas que se centram em critérios oftalmológicos, como a acuidade e o campo visual, e aquelas em que são considerados os problemas funcionais resultantes para o dia-a-dia dos sujeitos. Nestas, a avaliação engloba as suas condições de vida (determinantes psicológicos, sociais ou profissionais) e as suas condições de visão.

Para Pelechano e colaboradores (1995), a utilidade das classificações que designam por médico-legais, para os profissionais da saúde mental, está obscurecida pelo facto de o reconhecimento legal como deficiente (visual, neste caso) e a possibilidade de obter prestações económicas e/ou tratamentos de reabilitação, se encontrarem fortemente justificados, em muitas ocasiões, pelo desejo e/ou necessidade de concessão de uma série de benefícios.

No que respeita às classificações baseadas em definições que têm em conta a visão funcional, é transcrita, a título de exemplo, uma tabela com a classificação proposta por Crouzet (1985) e a classificação proposta por Barraga (1985), tal como a apresentam Pelechano e colaboradores (1995). Na opinião destes autores, este tipo de classificações enfatiza as capacidades ou as limitações que o deficit visual implica para determinadas tarefas e é de maior utilidade por poder ter incorporadas

algumas recomendações para um melhor aproveitamento do resíduo visual. Tal como assinala Corn (1986, in Rosa, 1993), estas tarefas “(...) podem apresentar dificuldades muito diferentes para sujeitos com medidas clínicas similares” (p. 46).

Observemos como a utilidade das classificações seguintes, parece circunscrita às actividades escolares, provavelmente por terem sido construídas em função deste contexto (ver Tabela 3).

Tabela 3

Classificações das deficiências visuais segundo o critério da funcionalidade (in Pelechano et al., 1995, p. 347)

Classificação de Crouzet	Classificação de Barraga
a. Cegueira total ou praticamente total: ausência total de visão ou simples percepção luminosa	a. Cegos: indivíduos que têm apenas percepção da luz, sem projecção ou que carecem totalmente de visão. Do ponto de vista educacional, aprendem mediante o sistema Braille e não podem utilizar a visão para adquirir nenhum conhecimento, ainda que a percepção da luz os ajude nos seus movimentos de orientação.
b. Cegueira parcial: possuem-se resíduos visuais que permitem a orientação da luz e a percepção de massas. Apenas têm uma visão ao perto insuficiente na vida escolar e profissional.	b. Cegos parciais: pessoas que mantêm maiores possibilidades que as anteriores, tais como: capacidade de percepção da luz, percepção de vultos e contornos, e alguns matizes de cor.
c. Ambliopia profunda: os resíduos visuais melhores que os do grupo anterior, os volumes são melhores definidos, percebem-se bem as cores e a visão de perto permite a aquisição da leitura e escrita a negro. Não permite, no entanto, seguir uma escolarização exclusivamente a negro.	c. Crianças de baixa visão: crianças que mantêm um resíduo visual que lhes permite ver objectos a poucos centímetros. Não se lhes deve chamar cegos ou educar como tais, ainda que devem aprender a desenvolver-se com o sistema tátil para conseguir um desempenho melhor de acordo com as tarefas e o momento.
d. Ambliopia propriamente dita: possui-se uma visão ao perto que permite uma leitura a negro, com métodos pedagógicos particulares.	d. Crianças de visão limitada: crianças que precisam de uma iluminação ou de uma apresentação de objectos e materiais mais adequados, ou reduzindo ou aumentando a primeira, ora utilizando lentes ou aparelhos especiais. Podem ser integradas com crianças normovisuais no âmbito educativo.

Ao abordar as classificações que se centram na visão funcional, Griffon (1995) salienta o interesse de uma classificação da visão reduzida proposta por Corbé e Menu (1992), “(...) para a orientação na implementação de meios de compensação e de reeducação da visão” (p. 26), que poderá completar outras classificações anteriores. Na opinião de Griffon (1995):

“A particularidade desta classificação reside no facto de que, para um certo número de pessoas com visão reduzida, ela orienta de forma directa, e já não experimental, a actividade reeducativa apropriada à sua eficiência visual conservada. A perturbação visual, definida como um problema de tamanho das formas a perceber e/ ou de tratamento cognitivo, especifica a avaliação das necessidades e orienta consequentemente a tomada de decisões” (p. 27).

Pelo exposto, verificamos que algumas questões terminológicas, avaliativas, e classificatórias carecem de homogeneidade e de consenso, na abordagem e no estudo das deficiências visuais. O conhecimento desta problemática tem evoluído de forma mais significativa ainda muito recentemente (Silverston et al., 2000), não surpreendendo, portanto, que persistam muitas dúvidas nesta matéria.

Para terminar, salientamos a opinião expressa por Verdugo (1995), ao referir-se às deficiências em geral:

“A terminologia expressa a evolução das atitudes profissionais e sociais, mas as mudanças de nome deixam intactos os prejuízos da maior parte das pessoas. Assim, temos de modificar os valores e as atitudes que subjazem a essas expressões, e não supor que se trata de um assunto meramente terminológico que apenas requer uma mudança de nomes” (p. 5).

2. ALGUNS DADOS EPIDEMIOLÓGICOS SOBRE DEFICIÊNCIA VISUAL

Este breve capítulo tem um carácter meramente expositivo e informativo. Pretende-se indicar alguns dados que ofereçam uma panorâmica sobre o número de pessoas afectadas pelas deficiências visuais. Começamos por fazer um sumário de alguns números a nível mundial, para referenciar depois os poucos estudos disponíveis no nosso país.

2.1. Dados Internacionais

O Research Institute of Lighthouse International (RILI) publicou, em 2002, o “Statistics on Vision Impairment: A Resource Manual”, no qual apresenta dados estatísticos sobre deficiência visual, sobretudo de âmbito nacional (Estados Unidos da América), disponíveis a partir de várias fontes, dependendo da informação necessária, tendo sido usadas sempre que possível as mais recentes e claras. Assim, os leitores são alertados para o facto de estas estimativas poderem variar em função das definições usadas, dos grupos etários específicos incluídos, e do método de recolha de dados utilizado. Esta variabilidade de definições, de populações estudadas, e de métodos constituem, aliás, alguns condicionalismos quando se pretende referenciar este tipo de informação (veja-se a título de exemplo: Pelechano et al., 1995). Serve-nos então este alerta para observar os dados que se seguem com as devidas reservas, de modo a ser-lhes atribuído o valor, a credibilidade, e o enquadramento que merecem.

Começamos por indicar alguns dos dados fornecidos pelo RILI (2002), essencialmente aqueles que dizem respeito à incidência a nível mundial, referenciando-os tal como são citados nesta fonte.

1. A OMS (2001) estima em 180 milhões, o número de pessoas em todo o mundo com uma deficiência visual. Destas, entre 40 e 45 milhões são cegas.

2. A OMS (1997b) estima também que, pelo menos, 7 milhões de pessoas, a nível mundial, fiquem cegas em cada ano que passe, com cerca de 70% delas capazes de recuperar a visão graças a tratamento médico. Desta forma, o número de pessoas cegas em todo o mundo está a crescer a um ritmo superior a 2 milhões por ano.

3. De acordo com Thylefors e colaboradores (1995), de entre as pessoas cegas em todo o mundo 58% têm idade superior ou igual a 60 anos, 32% têm idade compreendida entre 45 e 59 anos, 7% têm idade compreendida entre 15 e 44 anos, e 4% têm idade inferior ou igual a 14 anos.

4. A OMS (1997b) estima que pelo ano 2020, existirão, em todo o mundo, cerca de 54 milhões de pessoas cegas com idade superior ou igual a 60 anos (se entretanto não surgirem recursos adicionais).

5. Segundo a Prevent Blindness America (1994), a Catarata é a principal causa da cegueira a nível mundial.

6. A OMS (1997c) estima que, dependendo da causa, mais de 80% da cegueira e da perda grave de visão poderá ser evitada (prevenindo-a ou tratando-a).

7. Segundo a OMS (1997c), as principais causas da perda de visão são: Catarata, Tracoma, e Glaucoma. No seu conjunto, elas são responsáveis por mais de 70% da cegueira a nível mundial. A Catarata é responsável por aproximadamente 16 milhões de casos estimados de cegueira em todo o mundo; na maioria dos países de África e Ásia ela é responsável por cerca de metade de todos os casos de cegueira existentes. O Tracoma é a segunda maior causa de cegueira em todo o mundo com 15% dos casos; existe uma estimativa de 6 milhões de pessoas com cegueira irreversível derivada de Tracoma e de 146 milhões de pessoas com casos activos a necessitar de tratamento. O Glaucoma é a terceira maior causa de cegueira em todo o mundo e é responsável por cerca de 5.2 milhões de casos de cegueira; estima-se que o número de pessoas, em todo o mundo, com Glaucoma se encontre entre os 67 milhões, apontados pela The Glaucoma Foundation (2001), e os cerca de 105 milhões de casos suspeitos de Glaucoma, apontados pela OMS (1997c).

8. Ainda segundo a OMS (1997d), outras causas importantes de cegueira são: (a) a Cegueira dos Rios ou Oncocercose, que é responsável por aproximadamente 270,000 casos de cegueira em todo o mundo – quase 99% destes casos encontram-se em África; (b) a Retinopatia Diabética, que é a principal causa de cegueira e deficiência visual nas sociedades economicamente desenvolvidas; e (c) a Degenerescência Macular, que é a causa não evitável mais comum de deficiência visual; estima-se que cerca de 8 milhões de pessoas, em

todo o mundo, sejam cegas ou tenham visão reduzida devido a Degenerescência Macular.

9. De acordo com a Prevent Blindness America (1998-2000), o número de pessoas cegas em 2030 duplicará face ao número actual.

Além das causas mencionadas, a Retinose Pigmentar, é frequentemente apontada como responsável por um número significativo de deficientes visuais nos Estados Unidos da América (Livneh & Antonak, 1997).

De acordo com Pelechano e colaboradores (1995), a incidência da cegueira na população dos países ocidentais relaciona-se com algumas variáveis, tais como: (a) o índice de cegueira aumenta com a idade; (b) a proporção da cegueira é levemente superior nas mulheres que nos homens; e (c) a incidência da cegueira aumenta nas classes baixas e nos grupos socialmente marginalizados. Como indicam estes autores:

“Nos países subdesenvolvidos, a incidência da cegueira multiplica-se em todas as idades, aumentando também a mortalidade entre a população cega. Em segundo lugar, no que se refere à etiologia da cegueira, esta também muda segundo o nível de desenvolvimento dos países: nos subdesenvolvidos verifica-se uma alta percentagem de cegos devido a causa de doenças infecciosas e avitaminoses (Tracoma, Queratomalacia, etc.), o que junto com a qualidade dos serviços sociais disponíveis nestes países, bem poderia explicar a maior mortalidade entre os cegos. Nos países desenvolvidos, a maioria das deficiências visuais são provocadas por alterações oculares ou por doenças metabólicas que afectam o olho, como descolamento de retina, Cataratas, Glaucoma, Diabetes, etc” (p. 350).

2.2. Dados Disponíveis para Portugal

No que respeita a dados de âmbito nacional, faremos a sua apresentação de acordo com a ordem cronológica crescente da sua realização. Assim, faremos referência em primeiro lugar aos resultados do “Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens”, realizado pelo SNR (1996). Mencionamos de seguida os dados fornecidos pelo Instituto Nacional de

Estatística – INE (2002), correspondentes aos Censos 2001. finalizamos com um estudo conduzido pelo Governo Civil do Distrito de Braga (GCDB), em 2003, no âmbito do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência.

O SNR apresentou, em 1996, os resultados do “Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens”, os quais procuramos sumariar. De acordo com o SNR (1996), o estudo partiu de uma matriz de análise de natureza sociológica sustentada na percepção que os próprios indivíduos têm da deficiência e das alterações provocadas na sua capacidade de realização, no seu comportamento e, de forma mais ampla, na sua participação social, tendo sido inquiridos, em todo o território nacional, 142,112 indivíduos, a que correspondem 47,020 famílias.

O SNR (1996) alerta que, devido à ausência de estudos realizados anteriormente em Portugal sobre esta matéria, os resultados devem ser considerados como um referencial informativo.

De acordo com o SNR (1996), a opção tomada no sentido de apresentar primeiro as incapacidades, fica a dever-se a um critério de natureza metodológica, cuja principal preocupação consistiu em facilitar a identificação da perturbação sentida, antes de procurar identificar a origem dessa perturbação no quadro das deficiências. Assim, optou-se por seguir, neste primeiro relatório descritivo dos resultados apurados, a mesma sequência estrutural do inquérito, em detrimento da sequência causal deficiência-incapacidade-desvantagem.

Estes três conceitos foram definidos de acordo com a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*) (SNR, 1989), já sumariamente apresentada no capítulo anterior deste trabalho.

Apontamos de seguida os resultados obtidos, tal como são apresentados pelo SNR (1996):

1. A distribuição das incapacidades não é homogénea, destacando-se as taxas encontradas para a incapacidade face a situações (258.79 por mil) e para as incapacidades de locomoção (220.86 por mil), enquanto a incapacidade para falar (41.26 por mil) representa o tipo de incapacidade com a taxa mais baixa. A incapacidade para ver apresenta uma taxa de 83.67 por mil. No âmbito do inquérito, a incapacidade para ver foi entendida, de acordo com a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*) (SNR,

1989), como ausência ou redução grave da visão, não resolvida com recurso a ajudas técnicas ou dispositivos de compensação adequados. Estão incluídas aqui as pessoas cegas ou que sofrem de incapacidade para executar tarefas visuais de conjunto (ausência ou redução da capacidade para executar tarefas que requeiram uma visão adequada à distância ou periférica), ou que sofrem de uma ausência ou redução da capacidade para executar tarefas que requerem acuidade visual adequada como ler, reconhecer rostos, e escrever.

2. Torna-se clara uma constância dos valores da incapacidade para ver até ao escalão etário dos 35 aos 44 anos, verificando-se um crescimento acentuado em idades posteriores. Notória, no entanto, é a prevalência verificada em pessoas com 75 ou mais anos de idade. O valor total desta incapacidade (13.7 por mil) é referido à população total nacional, independentemente do grupo etário.

3. A comparação directa do perfil das distribuições no nível ausência de visão e no nível redução grave da visão permite concluir que a incapacidade do segundo nível atinge uma expressão bastante mais elevada do que a incapacidade do primeiro, ao ser considerada esta incapacidade independentemente do grupo etário. Enquanto no primeiro nível se obtém um valor total de 1.48 por mil, no segundo nível este valor é de 12.22 por mil.

4. Em consequência da opção metodológica de apresentar primeiro as incapacidades, o estudo e análise dos diversos parâmetros que caracterizam as deficiências teve unicamente como referência a população detectada com situações incapacitantes. A extrapolação dos resultados encontrados fornece um valor global de pessoas com deficiência situado nos 9.16% da população nacional, valor que se encontra próximo dos valores encontrados noutros países europeus, distribuindo-se de uma forma geralmente igual entre sexos.

5. Tomando como referência a globalidade da população, cerca de 22 pessoas em cada mil são portadoras de deficiências sensoriais. Relativamente à análise cruzada de incapacidades e deficiências, as deficiências sensoriais estão associadas a 22.2% das incapacidades encontradas, destacando-se o défice de visão (9.7%) como a forma de deficiência mais significativa do ponto de vista do valor de incapacidade que se lhe encontra associado.

6. A desvantagem na capacidade de ocupação assume o valor mais saliente (33.06% do total das desvantagens identificadas), seguida das desvantagens na

independência económica (19.26%), na mobilidade (14.24%), na independência física (13.05%), na integração social (11.5%), e na orientação (9.89%).

Passamos a referenciar os resultados dos Censos 2001, tal como são apresentados pelo INE (2002). Estes constituem o levantamento de dados epidemiológicos mais recentes, não existindo resultados censitários exaustivos desde 1960.

Salientamos que as respostas sobre a deficiência e grau de incapacidade obtidas nos Censos 2001 resultam sobretudo da autoavaliação de cada respondente em relação aos tipos de deficiência inscritos nos respectivos questionários. Mesmo nas situações em que as respostas dos questionários foram preenchidas pelos recenseadores, na sequência de entrevista directa e não de auto-preenchimento dos questionários pelos respondentes, a resposta baseia-se na auto-percepção que cada pessoa tinha em relação às suas características individuais ou dos membros da família em relação aos quais estava a prestar informações (INE, 2002).

Quanto aos dados propriamente ditos, é indicado que:

1. O número de pessoas com deficiência recenseadas em 12 de Março de 2001 cifrou-se em 636,059 – 6.1% da população residente –, das quais 334,879 eram homens e 301,180 eram mulheres (6.7% da população masculina e 5.6% da população feminina).

2. A taxa de incidência da deficiência visual era a mais elevada representando 1.6% do total de população residente, com uma proporção aproximada entre homens e mulheres.

3. As taxas mais elevadas, nos grupos etários dos 0 aos 14 anos e dos 15 aos 24 anos, respeitavam à deficiência visual. No grupo etário dos 25 aos 54 anos a população com deficiência visual e a população com outro tipo de deficiência apresentavam valores aproximados. No grupo dos 55 aos 64 anos a deficiência visual registava igualmente taxas de incidência significativas. É entre a população idosa que incidem as maiores taxas de deficiência, registando as pessoas com deficiência visual taxas muito elevadas.

4. Nestes Censos, mais de metade da população com deficiência não possuía qualquer grau de incapacidade atribuído⁴ (53.6%). A proporção da população com deficiência com um grau de incapacidade superior a 80% era de 11.6%.

O estudo “Deficiência, Prevenção e Inclusão”, publicado pelo GCDB (2003), foi realizado com base num questionário construído de raiz, o qual explorou várias dimensões que possibilitavam o conhecimento das condições de vida das pessoas com deficiência do distrito de Braga.

Foram enviados cerca de 40,000 questionários de resposta individual para as 14 Câmaras Municipais do Distrito, que os distribuíram pelas respectivas Juntas de Freguesia, onde eram preenchidos; as Juntas de Freguesia, a par de outras entidades locais, procediam à divulgação do estudo, de onde resultam os seguintes dados:

1. Foram preenchidos 3,141 questionários, dos quais foram considerados válidos 3,111, sendo 59.3% de pessoas do sexo masculino e 40.7% do feminino.

2. A deficiência visual assume um valor de 8% (248 sujeitos). A multideficiência aparece com 10.4%. Quando neste grupo se encontra a deficiência visual associada a outras deficiências, o número de sujeitos com deficiência visual sobe para 389.

3. Dos sujeitos com deficiência visual, 44% referem-na como congénita (considerada entre 0 e 1 ano), 8% indica-a como precoce (entre 1 e 3 anos), e 48% adquiriu posteriormente a deficiência. Nestes últimos verifica-se uma incidência significativa nas idades de 5, 7, 10, 12, 25, 40, 60, e 70 anos.

4. As três causas mais apontadas são o Glaucoma (7.8%), acidentes não especificados (7.4%), e Diabetes (6.6%).

5. Na população com deficiência visual, 31.6% fez um processo de reabilitação. Registando alguns dados sobre a aquisição de competências específicas⁵, 84% não conhece o Braille, 51.9% desloca-se com ajuda de pessoas, 7.7% desloca-se com a ajuda da bengala, e 3.6% não se desloca; quanto à

⁴ Apenas foi considerado o grau de incapacidade atribuído por uma autoridade de saúde constituída para o efeito.

⁵ Ver capítulo 5, dedicado à reabilitação.

autonomia em relação à identificação e reconhecimento de dinheiro, a comer com faca e garfo, e a vestir-se sozinho(a), 40.6% possuem autonomia em todas as áreas e 10.5% não a tem em qualquer uma delas.

6. No que se refere ao apoio recebido, 52.5% recebe apoio de familiares, 17.6% do cônjuge, e 7.4% de familiares e amigos, respeitando os restantes valores à conjugação destas possibilidades.

Através da leitura destes dados, é possível verificar como é escassa e dispersa a informação de que dispomos relativa à população com deficiência visual no nosso país. Podemos, no entanto, concluir que, tanto a nível mundial, como em Portugal, é muito significativo o número de pessoas que sofrem esta condição, ainda que o número de pessoas com cegueira se apresente bastante inferior em comparação ao número de pessoas com visão reduzida. A maior incidência de deficiência visual parece verificar-se em idades mais avançadas. No que respeita às causas desta condição, alguns aspectos esclarecedores são apresentados no capítulo que se segue.

3. O SISTEMA VISUAL E AS CAUSAS DA SUA DEFICIÊNCIA

Procuramos, neste ponto, apresentar uma panorâmica muito geral sobre o funcionamento do sistema visual, que se caracteriza por uma enorme complexidade, o que torna impraticável a sua exposição aprofundada neste trabalho. Contudo, esta breve apresentação permitirá enquadrar de seguida a descrição sumária das patologias que estão na origem das deficiências visuais dos sujeitos da nossa investigação.

3.1. O Sistema Visual e o Processo Fisiológico da Visão

O sistema visual é composto por um conjunto de estruturas fisiológicas (musculares, glandulares e neuronais), que mantém entre si complexas conexões. Alterações na composição, na disposição, e no funcionamento de qualquer uma dessas estruturas, provocam uma diversidade de défices com variadas etiologias e consequências para a visão (Pelechano et al., 1995).

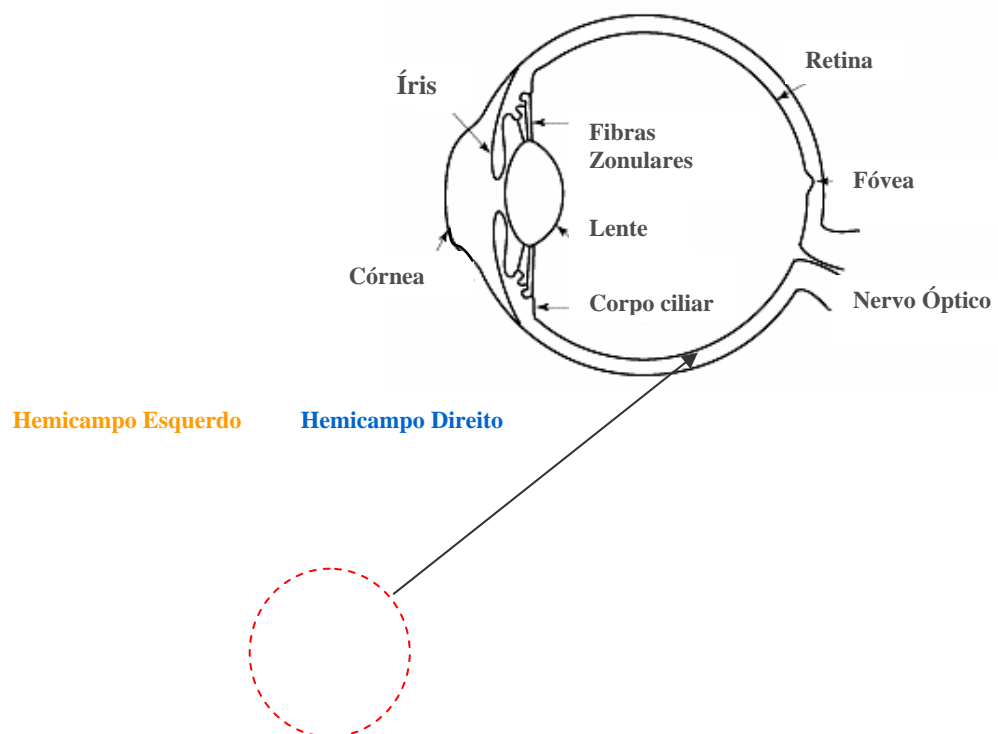
O sistema visual é então “um complexo aparelho que está formado, basicamente, pelo olho, por um conjunto de vias nervosas e por estruturas do sistema nervoso central” (Rosa, 1993, p. 28). De forma simplificada, podemos dizer que a função do olho é captar a luz do meio ambiente e convertê-la em impulsos nervosos, os quais, através das vias ópticas, são transmitidos ao córtex visual, situado no lobo occipital. Assim, será o córtex visual que “interpreta”, como imagens fisicamente bem definidas, as sensações iniciais captadas pelos olhos e transmitidas pelas vias ópticas (Fundação Hilton Rocha, 1987). A transmissão começa com os raios de

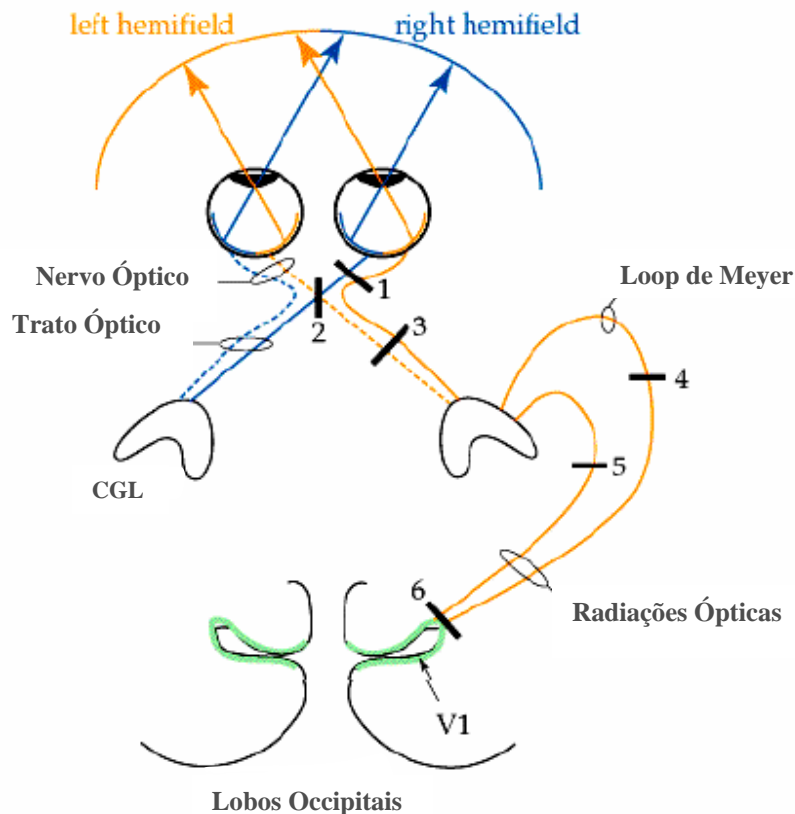
luz, uma forma de energia electromagnética, os quais passam através da córnea, humor aquoso, pupila, lente (ou cristalino), humor vítreo, até à retina (Ward, 1996). A figura 1 mostra o trajecto da informação visual através das estruturas envolvidas na sua transmissão e codificação.

Figura 1

Olho Humano e suas Estruturas

Adaptado de Washington University School of Medicine (2003)





De modo a facilitar a compreensão das patologias oculares abaixo descritas, vejamos alguns dados esclarecedores do processo fisiológico da visão.

A retina, que é a capa ou membrana mais interior do globo ocular, localiza-se dentro da coróide. A retina possui numerosos tipos de células e uma disposição anatómica em dez extractos ou capas. Nas mais externas estão os elementos celulares encarregados da transformação da energia luminosa em energia bioelétrica (fotorreceptores) e as mais internas estão encarregadas da transmissão desta energia, conduzindo o estímulo visual até ao cérebro e representando o primeiro escalão da via óptica. A zona anatómica mais importante e central da retina é a mácula, onde aparece apenas um tipo de fotorreceptores que se designam cones. Na retina periférica, os fotorreceptores predominantes são denominados, pela sua forma mais alargada, de bastonetes; estes aumentam em número ou densidade à medida que nos distanciamos da zona macular, ao mesmo tempo que diminuem os cones. Os cones são sensíveis à luz intensa e possuem a capacidade de discriminar as cores. Os bastonetes geram sensação visual em condições de baixa iluminação e na escuridão, não podem perceber as cores, mas

estão muito capacitados para perceber os movimentos dos objectos dentro do campo visual (Marcos, 1999). O autor explica ainda que:

“A via óptica comunica o globo ocular com o cérebro. Está formada pelo nervo óptico, o quiasma, as cintilas ópticas, o tálamo e as radiações ópticas. Estas chegam ao lobo occipital cerebral onde se relacionam com as áreas 17, 18 e 19 de Brodmann, situadas em torno da cisura calcarina” (p. 22).

O nervo óptico entra no cérebro e, no quiasma óptico, parte das suas fibras dirigem-se até ao hemisfério cerebral oposto ao da posição do olho de origem. Da mesma forma, as fibras correspondentes à mácula repartem-se por ambos os hemisférios (Rosa, 1993). Para completar o processo:

“Os axónios provenientes da retina terminam nos corpos geniculados laterais do tálamo que actuam como estação de relevo e ali um novo neurónio envia o seu axónio até ao córtex estriado occipital, onde junto à cisura calcarina estão as áreas cerebrais encarregadas do processamento da informação visual. Do córtex estriado partem ramificações até ao córtex pré-estriado (situado um pouco mais à frente), onde também se produz processamento da informação visual. A presença destas ramificações e a coexistência de outras vias sensoriais nos corpos geniculados sugerem uma integração da informação visual com a proveniente de outros sentidos” (Rosa, 1993, p. 31).

3.2. As Causas das Deficiências Visuais

Na literatura sobre o assunto, encontramos várias explicações etiológicas para problemas que afectam uma ou mais das estruturas do sistema visual, e consequentemente a visão, tais como: condições herdadas geneticamente (e.g., Retinose Pigmentar), condições devidas a doenças infecciosas contraídas pela mãe durante a gravidez (e.g., Rubéola), recém-nascidos prematuros expostos a concentrações excessivas de oxigénio em incubadoras (e.g., Retinopatia da Prematuridade), doenças infecciosas contraídas pelo próprio sujeito (e.g., Tracoma), condições provocadas por insuficiências vitamínicas (e.g., Xeroftalmia), problemas metabólicos que originam consequentemente doenças

oculares (e.g., Diabetes Mellitus que pode causar Retinopatia Diabética), causas acidentais (e.g., pancadas na cabeça ou feridas nos olhos, que lesionam uma ou mais estruturas do sistema visual), condições devidas ao envelhecimento (e.g., Degenerescência Macular), entre muitos outros exemplos. É importante salientar que a etiologia da deficiência visual pode ser multifactorial (e.g., Glaucoma), ou pode não estar especificada.

A deficiência visual pode verificar-se em associação com outras deficiências (e.g., fazendo parte de um Síndrome, como o de Usher), e pode estar associada a muitas condições de saúde (ver por exemplo, Dodds, 1993; Silverstone et al., 2000). Além disso, e como pode ser constatado nas descrições que se seguem, algumas condições surgem secundariamente a outras.

A Tabela 4 apresenta as diversas patologias que podem causar deficiência visual, em relação com as estruturas afectadas.

Tabela 4

Principais alterações do sistema visual causadoras de deficiências visuais (Pelechano et al., 1995, p. 343)

1. Patologia congénita
Anoftalmia
Microftalmia
Coloboma (íris e coróide ou nervo óptico)
Aniridia
Glaucoma congénito
Cataratas congénitas
2. Defeitos de refacção
Miopia

Astigmatismo
Hipermetropia
Anisotropia
Estrabismo
3. Patologia corneal
Leucomas corneais
Queratocono
4. Patologia do cristalino: cataratas
5. Glaucoma
6. Patologia retiniana
Retinopatia diabética
Retinose Pigmentar
Descolamento de Retina
Maculopatia
Fibroplasia retrolental
Retinoblastoma
Retinopatia hipertensiva
7. Patologia do vítrio: persistência vítrio primário
8. Patologia uveal: uveíte (posteriores)
9. Traumatismos
10. Patologia parpebral
11. Nistagmus
12. Albinismo
13. Patologia do nervo óptico
Neurite óptica
Atrofia
Hiploplasia
Tumores
14. Cegueira cortical

Devido ao grande número de condições causadoras de deficiência visual, optamos por apresentar, ainda que de forma muito sucinta, as patologias apontadas pelos sujeitos do nosso estudo como as causas da sua cegueira actual⁶, de modo a possibilitar uma melhor compreensão dos dados obtidos.

Glaucoma

1. Descrição sumária: O Glaucoma é uma condição em que a pressão intra-ocular se torna suficientemente elevada para danificar os nervos da retina e o nervo óptico. Há três tipos básicos de Glaucoma: (a) o Glaucoma primário, que

⁶ Ver capítulo 7.

inclui o Glaucoma de ângulo aberto (ou crónico simples), o tipo mais comum, e o Glaucoma de ângulo fechado (ou de ângulo estreito); (b) o Glaucoma congénito, que inclui os tipos *buftalmos* e juvenil associados com anomalias congénitas tais como a aniridia e o Síndrome de Marfan; e (c) o Glaucoma secundário, que é causado por trauma, uveíte, ou procedimentos cirúrgicos, ou pelo uso prolongado de corticosteróides. O Glaucoma pode verificar-se em associação com um conjunto de síndromes ou doenças sistémicas (Bishop, 1996).

2. Etiologia: As suas causas são distintas, mas têm em comum problemas ao nível da drenagem do humor aquoso. A hereditariedade parece predispor alguns indivíduos para esta condição (Bishop, 1996).

3. Tratamento e prognóstico: Tratamentos com colírios de diversos grupos farmacológicos, técnicas de aplicação de diferentes lasers, e procedimentos cirúrgicos adequados aos distintos tipos de Glaucoma podem corrigir a situação de hipertensão que está nas bases patogénicas da doença. Também há que ter em conta tratamentos orientados para a correcção da isquemia e hipóxia do nervo óptico (Marcos, 1999). No Glaucoma de ângulo aberto, a medicação pode ser utilizada para baixar a pressão intra-ocular, mas, no caso de ser insuficiente, poderá recorrer-se à cirurgia. No Glaucoma de ângulo fechado, bem como no Glaucoma congénito, a cirurgia é a medida indicada. O tratamento do Glaucoma secundário é habitualmente médico, mais do que cirúrgico, e varia com a causa e o tipo. Se não for tratado, o Glaucoma pode causar danos no nervo óptico, diminuindo o campo visual. O resultado final pode ser a cegueira completa. Uma intervenção inicial e o controlo da situação são fundamentais para impedir a perda da função visual (Bishop, 1996).

Descolamento de Retina

1. Descrição sumária: Num olho completamente desenvolvido, a retina está firmemente colada à cabeça do nervo óptico e à *ora serrata*, o anel que marca o limite mais periférico da retina. Em qualquer outra parte, o vítreo e a estrutura geral do olho mantêm a retina no local. Se, devido a doença, trauma, ou feridas perfurantes a retina for ferida, o vítreo pode vazar atrás dela e originar o descolamento. Se a retina periférica for descolada, esta pode voltar à situação normal, ocorrendo apenas uma pequena perda da função visual. Se o descolamento incluir a mácula e a retina for afastada da coróide, pode resultar

uma deficiência visual grave, ou até mesmo a cegueira. O sintoma mais comum de rotura ou descolamento da retina é a percepção de luzes brilhantes (Bishop, 1996).

2. Etiologia: Entre as condições de predisposição para o descolamento da retina estão a miopia elevada, afaquia, anormalidades no vítreo, retinopatia diabética, degeneração retiniana e trauma (Bishop, 1996).

3. Tratamento e prognóstico: É necessária uma atenção médica imediata ao descolamento da retina, porque as áreas que ficam fora do contacto com a coróide por um longo período de tempo podem não voltar a desempenhar a sua função. O tratamento consiste em ligar a retina à coróide através de diatermia (aplicação de uma corrente de alta frequência que seca a coróide e a retina), crioterapia (ligação por gelo), ou fotocoagulação (ligação por laser), cada um dos quais dá origem a cicatriz. É importante lembrar que onde quer que a retina seja descolada e novamente reposta, dando origem a cicatriz, irá existir um escotoma⁷. O prognóstico depende da causa que levou ao Descolamento da retina e da extensão e duração do descolamento (Bishop, 1996). O Descolamento total da retina provoca ausência de percepção de luz (Bueno & Ruiz, 1994).

Nesta patologia, as modernas técnicas de microcirurgia permitem recuperações anatómicas na maioria dos casos, ainda que persistam resultados funcionais medíocres num grande número de pacientes (Marcos, 1999).

Retinose Pigmentar

1. Descrição sumária: A Retinose Pigmentar é um grupo de doenças, tendo sido identificados doze tipos distintos (Arditi & Zihl, 2000). Na Retinose Pigmentar verifica-se uma degeneração da retina, na qual os bastonetes são destruídos, começando na periferia e avançando gradualmente para o interior, através da mácula. Em muitas situações resulta uma “visão túnel” (visão periférica severamente restringida). Noutros casos, a acuidade central é diminuída. Muitos dos indivíduos que têm Retinose Pigmentar também passam por experiências de Miopia e desenvolvem Cataratas⁸, mas é muito pouco provável que desenvolvam Glaucoma ou Descolamento da retina. Os primeiros sintomas são cegueira nocturna, ou dificuldades ao ver com pouca luz, o que habitualmente ocorre

⁷ Zona cega (Hollins, 1989).

⁸ Ou perda de transparência do cristalino (Marcos, 1999).

durante a adolescência; segue-se a perda de visão periférica. À medida que a doença prossegue e que os cones do olho são afectados, a visão central pode ser perdida (Bishop, 1996). Os escotomas de tamanho moderado, que são o seu resultado, causam poucas dificuldades funcionais até que atingem os 10 graus centrais, quando o paciente pode experimentar dificuldade na sua mobilidade⁹ (Arditi & Zihl, 2000). Tipicamente, é perdida, por ano, uma área do campo visual restante entre 15% e 17% (Massof & Finkelstein, 1987, in Geruschat & Turano, 2002).

2. Etiologia: A Retinose Pigmentar tem causa desconhecida, mas suspeita-se que é devida à presença de uma enzima na retina. A maior parte dos casos de Retinose Pigmentar são hereditários, mas os exemplos de sucessão variam¹⁰, sendo sugerido um aconselhamento genético (Bishop, 1996). A Retinose Pigmentar pode manifestar-se apenas em problemas visuais, ou pode estar associada a doença sistémica; Pode acontecer secundariamente a produtos metabólicos tóxicos anormais em doenças sistémicas; pode ainda estar associada a perda congénita parcial ou total de audição neurosensorial, designando-se Síndrome de Usher (McLeod, Wisnicki & Medow, 2000).

3. Tratamento e prognóstico: Não é conhecido nenhum tratamento para a Retinose Pigmentar. Contudo, vários instrumentos ópticos e uma iluminação adequada podem auxiliar os indivíduos (Bishop, 1996). Alguns estudos (Berson et al., 1993; Sibulesky et al., 1999, in McLeod et al., 2000), fazendo referência a populações pediátricas, têm sugerido que suplementos de vitamina e outra terapia de antioxidante podem contribuir para reduzir a progressão da degeneração dos bastonetes, tal como medido por prova de electroretinograma. Além disto, são recomendados mecanismos protectores em pacientes com Retinose Pigmentar, como lentes para absorver raios ultravioletas, de modo a prevenir danos na retina. Pacientes com Retinose Pigmentar e Cataratas podem beneficiar de remoção de catarata, particularmente quando são usadas lentes intra-oculares. São também indicados terapia e treino da visão reduzida (McLeod et al., 2000).

⁹ Para estratégias de orientação e mobilidade adequadas para doentes de Retinose Pigmentar, ver Geruschat e Turano, 2002.

¹⁰ Cfr com McLeod, Wisnicki & Medow, 2000.

Doença de Eales

1. Descrição sumária: Considerada uma doença rara, tem como sinónimos as designações Retinopatía de Eales e Periflebitis Idiopática Periférica e deve o seu nome ao médico que a descreveu, em 1880. A Doença de Eales é uma vasculite retiniana, ou inflamação de um vaso sanguíneo na retina, geralmente bilateral, que produz uma síndrome de hemorragias repetidas na retina e no vítreo, provocando normalmente perda da visão em ambos os olhos (CISATER Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en Español, 2003).

2. Etiologia: De etiologia desconhecida, deve-se à oclusão de capilares e vénulas, o que provoca um encerramento da rede capilar que produz áreas isquémicas (deficit de irrigação) na retina, que se tentam compensar mediante a formação de neovasos (CISATER Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en Español, 2003).

3. Tratamento: Não existe tratamento curativo específico. O objectivo terapêutico é eliminar as áreas isquémicas e destruir os neovasos, o tratamento de eleição é a foto coagulação com laser, ainda que também possam ser usadas crio terapia ou vitrectomia (CISATER Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en Español, 2003).

Lesões Cerebrais Traumáticas

1. Descrição sumária: Os problemas de visão que resultam de Lesões Cerebrais Adquiridas envolvem as condições consequentes a hemorragia cerebral (Acidentes Vasculares Cerebrais) e às Lesões Cerebrais Traumáticas. Apesar destas condições serem em muitos aspectos entidades separadas, elas compartilham várias características importantes. Por exemplo, as consequências visuais dos Acidentes Vasculares Cerebrais e das Lesões Cerebrais Traumáticas aparecem de repente, ao invés do começo mais gradual de perda de visão que acompanha doenças degenerativas ou a presença continuada de incapacidades visuais em condições congénitas que afectam o sistema nervoso central. Outro factor que clinicamente junta os Acidentes Vasculares Cerebrais e as Lesões Cerebrais Traumáticas é que as incapacidades visuais que são o seu resultado podem afectar virtualmente todas as áreas de função visual, incluindo acuidade

visual, sensibilidade de contraste, visão de cor, controlo oculomotor, acomodação, campos visuais, e percepção visual. Os adolescentes e jovens adultos do sexo masculino que são vítimas de acidentes de automóvel compõem a maioria da população com Lesões Cerebrais Traumáticas (Suchoff, Gianutsos, Ciufreda & Groffman, 2000).

2. Etiologia: O próprio acontecimento traumático é a etiologia e explica a Patogénese em grande parte responsável pelas incapacidades visuais subsequentes. A etiologia pode ser uma pancada directa no crânio com força suficiente para causar contusão do cérebro subjacente. Este tipo de lesão é chamado *coup*. A lesão também pode acontecer longe do local de impacto por causa de uma pancada de magnitude tal que leva o cérebro a deslocar-se da sua posição habitual. Este tipo de lesão (*contracoup*) também pode acontecer sem uma pancada directa no crânio se houver uma mudança súbita no impulso da cabeça. Por exemplo, em acidentes automóveis, no momento de impacto, a cabeça é movimentada no sentido oposto ao do impacto (Suchoff et al., 2000). As capacidades de reacção e de adaptação do cérebro a um traumatismo ou a uma lesão, assim como o seu modo de tratamento das informações sensoriais, são muito complexas e estão longe de serem totalmente dominadas pelos conhecimentos actuais. Para além disso, num grande número de casos, a lesão cerebral não provoca apenas perturbações da visão funcional, mas também perturbações neuropsicológicas mais vastas (Sichez-Auclair, 1986, in Griffon, 1995), bem como consequências em funções sensoriais e motoras (Suchoff et al., 2000). De forma muito simplificada, Griffon (1995) enumera os principais tipos de problemas visuais que estas lesões podem provocar: (a) negligências visuo-espaciais; (b) as outras perturbações do olhar agrupam um conjunto de patologias muito diversas, para as quais o acto de olhar é perturbado; o olhar é fixo, o comando voluntário é defeituoso, ou o campo de atenção visual é reduzido de forma concêntrica, sem que a retina periférica seja lesada, e só permite a percepção de um objecto único por fixação, independentemente do tamanho do objecto fixado; trata-se da Síndrome de Balint ou síndromes próximas; (c) cegueira cortical (ou cegueira occipital), que conduz os sujeitos a comportarem-se como cegos, mas a deslocarem-se ou a manipularem objectos sem grande dificuldade, e pode ser transitória após um traumatismo; e (d) agnosia visual.

3. Tratamento: Dada a multiplicidade de situações clínicas englobadas pelas lesões cerebrais adquiridas, não é possível fornecer informação sobre o seu tratamento, que terá de abarcar várias modalidades.

Vejamos, para terminar a abordagem deste ponto, mais uma vez de modo sumário e simplificado, as formas que a visão reduzida pode assumir, de acordo com Griffon (1995): a lesão da visão central (em que a acuidade visual fica muito prejudicada), a lesão da visão periférica (pela qual o campo visual fica muito reduzido, originando uma visão tubular), a visão turva (em que não só a acuidade visual é reduzida, mas também o poder discriminatório), e as lesões visuais de origem cerebral (já mencionadas).

Quando existe um escotoma central, apenas está visível a periferia do campo visual e apenas são perceptíveis os vultos mais contrastados. O sujeito desloca-se com relativa facilidade, mas é incapaz de aceder à informação escrita, utiliza estratégias como girar o olhar para ver um objecto situado à sua frente, e chega a ver-se na situação de ser acusado de fingir (Filippi, 1996). O conjunto de actividades que necessitam de um controlo visual preciso das formas de pequeno tamanho estará também prejudicado (Griffon, 1995).

Com uma visão tubular ou em túnel, a pessoa percebe o meio como se visse através de um tubo. Para reconstituir este meio na sua globalidade, esta pessoa realiza um varrimento com o olhar, movendo a cabeça. Qualquer nova circunstância que se produza entre dois varrimentos pode converter-se assim numa fonte de perigo (Filippi, 1996). Para ler eficazmente, estes sujeitos necessitam que o tamanho dos caracteres seja suficientemente reduzido para não ultrapassar a largura do seu campo visual, sendo mais fácil para eles, por exemplo, ler um dicionário do que consultar um mapa de uma cidade (Griffon, 1995).

Com visão turva, o sujeito não vê aparecer nada mais que os elementos contrastados, não sendo necessariamente os vultos mais importantes os mais perceptíveis; alguns são visíveis, outros são totalmente apagados da percepção. O relevo desaparece (Filippi, 1996). Este tipo de visão pode tornar-se de tal forma desconfortável, que os sujeitos podem optar por não fazer qualquer uso dela. Para cada problema individual, existe um conjunto de estratégias a aplicar, que incluem a aprendizagem e automatização de estratégias visuais, um treino cognitivo, para um adequado tratamento das imagens recebidas (tudo isto fazendo parte da reeducação

da visão), e estratégias específicas de substituição da visão (Griffon, 1995). Destas últimas nos ocuparemos quando abordarmos os aspectos da reabilitação.

4. O IMPACTO PSICOSSOCIAL DA DEFICIÊNCIA VISUAL

Dada a multiplicidade de aspectos envolvidos na forma como a deficiência visual afecta os sujeitos que a sofrem e as alterações que esta condição provoca nas suas vidas, procuramos neste capítulo abordar, por um lado, as consequências da deficiência visual em geral e da perda da visão em particular e, por outro, a forma como os sujeitos reagem e respondem perante ela, sem descurar a interferência de alguns aspectos nessas reacções e respostas.

Dada a atenção que a Psicologia da Saúde tem manifestado pelas doenças crónicas, nos três pontos que compõem o capítulo estabeleceremos alguns paralelismos com esta área de estudo, tendo em vista evidenciar o interesse da investigação e da intervenção na deficiência visual para os psicólogos da saúde.

Apesar desta condição não apresentar algumas das características de muitas das doenças crónicas, como a ameaça à vida, certamente que, como iremos indicando, outras lhes são comuns, até porque cada uma das doenças que faz parte deste grupo a que chamamos crónicas, apresenta especificidades que colocam diferentes condicionalismos na vida dos indivíduos que as sofrem.

4.1. As Consequências das Deficiências Visuais

Quando se trata de abordar as consequências que uma deficiência visual acarreta para a vida dos que a vivenciam, muitos aspectos devem ser tidos em conta, devido à grande variedade de situações que ela pode provocar. Assim, há que atender a questões como: se a deficiência visual é congénita ou adquirida; se esta perda foi um processo gradual ou se teve uma causa traumática e repentina, como um acidente; qual o grau, o tipo e a estabilidade de visão que a pessoa possui; se as dificuldades de visão são óbvias para um observador externo; quais as capacidades que cada sujeito desenvolveu para fazer uso da sua visão residual eficazmente; e se esta condição vem acompanhada por outros problemas de saúde, sem esquecer todo um conjunto de factores sociais que produzem variabilidade em qualquer população (Caylor, 1974; Rosa, 1993; Tuttle, 1984; Tuttle & Tuttle, 1996; Welsh & Tuttle, 1997).

De acordo com Tuttle (1984) e com Tuttle e Tuttle (1996), o impacto da cegueira, abordado de modo geral, manifesta-se num conjunto de implicações: para a manutenção pessoal e doméstica, para as deslocações, para a leitura e para a escrita, para o emprego, e para o lazer. Estes autores distinguem ainda um conjunto de implicações psicossociais da cegueira, que agrupam em implicações sociológicas e implicações psicológicas. Nas implicações sociológicas são indicadas: tendência para a imaturidade e o egocentrismo, isolamento e afastamento social, passividade e dependência, acesso restrito ou inadequado a modelos de papéis sociais, e atitudes estereotipadas tanto das pessoas que vêm como das que não vêm. As implicações psicológicas incluem: a aprendizagem de conceitos dificultada (sobretudo em cegos precoces); competências intelectuais sem alterações, mas com alguma inibição na recolha da maior quantidade possível de informação sensorial e necessidade por parte das crianças cegas de

experiências concretas para as suas realizações escolares; tendência para agravamento ou exacerbação de traços de personalidade; e necessidade de um processo de ajustamento. Estes autores chamam a atenção para a importância do auto-conceito e da auto-estima nesse processo de ajustamento.

Antes de mais, vale a pena ressaltar que existem algumas diferenças entre pessoas que nunca viram, e que portanto sofrem de cegueira congénita, e aquelas que perderam a sua visão depois de terem visto durante um período de tempo mais ou menos longo. A mais evidente é precisamente o sofrer a perda da visão por parte do segundo grupo. Além disso, essas diferenças baseiam-se essencialmente na aquisição de conceitos físicos e no desenvolvimento da motricidade. Falvo (1991) explica que as pessoas que têm uma cegueira desde a nascença não tiveram oportunidade de aprender conceitos como distância, profundidade, proporção e cor. Por causa da sua falta de experiências visuais no ambiente, tal como observação de tarefas e comportamentos dos outros, estas pessoas vão ter que aprender através de meios alternativos, conceitos que os indivíduos que vêm, normalmente têm por adquiridos. Ao perder mais tarde a sua visão, estes indivíduos poderão basear-se nas suas experiências visuais como ponto de referência para conceitos físicos (Falvo, 1991).

Na opinião de Arnaiz (1998), as actividades ligadas ao movimento e todas as que dele derivam são as que se encontram mais deterioradas em crianças com deficiência visual, uma vez que na infância, as experiências sensorio-motoras constituem a maior fonte de informação e de conhecimento para a criança. Segundo a sua investigação, estes problemas podem ser menores nas crianças com visão reduzida, ainda que não se possa generalizar por estarem em consonância directa com a funcionalidade que permitem os resíduos visuais que possuem, a estimulação precoce recebida, o ambiente estimulador não protector do seu meio, etc. No caso dos sujeitos cegos, este problema agrava-se, uma vez que a visão é um factor decisivo para adquirir e desenvolver os padrões do movimento (Arnaiz, 1998).

Explicando as diferenças nas dificuldades de motricidade das pessoas que adquirem uma deficiência visual após a infância, Pelechano e colaboradores (1995) afirmam que:

“O sorriso, a motricidade fina, a postura erecta da cabeça, etc., já se aprenderam e a sua expressão não se vê afectada pela dificuldade visual.

No entanto, a utilização de uma bengala, a deslocação guiada pelo braço de outra pessoa, a aprendizagem do Braille com umas mãos pouco desenvolvidas na estimulação táctil, etc., podem converter-se em aspectos problemáticos e difíceis para a pessoa que começou a sofrer uma deficiência visual grave” (p. 358).

Tendo em vista a experiência da cegueira adquirida em adultos, Carroll (1968) apresenta de forma extensiva uma ampla gama de perdas decorrentes (algumas delas coincidentes com as acima mencionadas), agrupando-as em perdas básicas em relação à segurança psicológica, perdas das habilidades básicas, perdas da comunicação, perdas da apreciação, perdas relacionadas com a ocupação e com a situação financeira, e perdas que têm implicações na personalidade como um todo. Dada a variedade de perdas apontadas, vale a pena especificar as que se encontram em cada um destes grupos. No primeiro, encontram-se a perda da integridade física, da confiança nos sentidos remanescentes, do contacto real com o meio ambiente, do campo visual (num sentido abrangente, e não oftalmológico), e da segurança luminosa. Dentro das perdas das habilidades básicas encontramos a perda da mobilidade e a perda das técnicas da vida diária. A perda da facilidade da comunicação escrita, da facilidade na comunicação falada, e de acompanhar o progresso informativo, estão incluídas nas perdas da comunicação. As perdas da apreciação incluem a perda da apreciação visual do agradável e da apreciação visual do belo. Das perdas relacionadas com a ocupação e com a situação financeira fazem parte a perda do lazer e a perda da carreira, do objectivo vocacional, e da oportunidade de emprego. Finalmente, temos as perdas que compõem o grupo das que têm implicações na personalidade como um todo: perda da independência pessoal, da adequação social, do anonimato, da auto-estima, e da organização total da personalidade. O autor aponta ainda outras perdas concomitantes: perda da decisão, do sono nas horas certas, do tónus, e constante sensação de fadiga.

Algumas das consequências da perda sensorial que é objecto deste estudo são distintas, e outras serão coincidentes, para sujeitos que têm uma ausência parcial ou total de visão e mesmo entre aqueles que estão classificados numa determinada categoria de visão, como foi demonstrado no primeiro capítulo deste trabalho. As diferenças verificam-se, por exemplo, ao nível das necessidades de reabilitação (Welsh & Tuttle, 1997). Além disso, os sujeitos que apresentam

doenças oftalmológicas cujo prognóstico seja inseguro ou negativo podem viver as suas vidas temendo a cegueira, e por outro lado alimentando esperanças, que, por sua vez, podem implicar uma insegurança constante para os planos de futuro (Klose, 1998). De facto, a ideia de eventualmente vir a ficar cego constitui o maior medo de muitas pessoas com visão reduzida, as quais têm de lidar com mudanças no seu estilo de vida, com a sensação de perda de controlo, com a experiência emocional dolorosa das idas constantes ao oftalmologista, e com a decisão de se submeter ou não a uma cirurgia (Sacks, 1996).

A incerteza é também uma das características mais problemáticas das doenças crónicas, podendo afectar o funcionamento do dia-a-dia, ao dificultar ajustamentos nas áreas mais importantes (Royer, 1998) e também ao dificultar os planos de futuro (Falvo, 1991).

De acordo com um interessante estudo realizado por Conyers (1992), ao contrário do que inicialmente poderia supor-se, as consequências da ausência de visão que apresentam necessidade de ajustamento psicológico aparecem como mais difíceis para os indivíduos do que as que exigem ajustamentos práticos. De Leo, Hickey, Meneghel e Cantor (1999) referem que a perda da visão acarreta diferentes níveis de sofrimento psíquico, e que, embora não haja uma reacção psicopatológica específica para a cegueira, a depressão é apontada como uma reacção típica. Esta ideia foi já mais ou menos defendida por outros autores, mas sobre as reacções psicológicas à perda da visão, nos debruçaremos mais à frente neste capítulo.

Para já, vale a pena ressaltar que algumas das dificuldades que podem ser consideradas de carácter mais prático, apresentam implicações nas reacções psicológicas. É o caso da mobilidade, que acarreta um conjunto destas reacções como a ansiedade e a necessidade de um esforço cognitivo acrescido (Beggs, 1992); é também o caso das actividades de lazer, que podem apresentar dificuldades de realização para os deficientes visuais, as quais lhes permitiriam repousar do stress provocado pela sua condição (Dodds, 1993). Além disso, algumas destas consequências acarretam outras, que inicialmente podem não ser tidas em conta, em toda a sua extensão. Assim, por exemplo, o trabalho, além da remuneração de serviços, proporciona um sentido de contribuição, de realização, e de significado à vida das pessoas, implicando também o bem-estar social e psicológico do indivíduo (Falvo, 1991; Leonard, 2000), o que nos leva a

questionar o significado pessoal da perda e da mudança de uma actividade laboral. Assim, a forma como cada indivíduo se sente afectado por determinada consequência específica (e por vezes menos visível) deve também ser considerada. Por exemplo, alguns sujeitos têm dificuldade em ajustar-se à perda da privacidade que deriva da sua necessidade de alguém lhes ler uma conta ou um cheque (Falvo, 1991).

Mostrando mais uma vez a interdependência entre as consequências da deficiência visual, o isolamento social para o qual muitos autores chamaram a atenção, do qual podem resultar problemas para a saúde mental, pode surgir quando uma mobilidade deficiente restringe os contactos sociais (Ringerling & Amaral, 2000).

Vale a pena indicar ainda um aspecto poucas vezes mencionado, mas que poderá interferir também no bem-estar físico e psicológico dos sujeitos, e que se refere às perturbações de sono. Segundo um estudo realizado por Léger & Hommey (1998), estas perturbações (sobretudo insónia e sonolência diurna) aparecem mais frequentemente em pessoas cegas. Os autores do estudo apontam que, além de factores como o excesso de *stress* em conjunto com as dificuldades da vida diária dos cegos, e como uma maior sensibilidade ao ruído que perturba o sono, que poderão explicar algumas destas dificuldades nas pessoas cegas, existe outra causa mais significativa: a ausência de regulação da luz. Apesar de reconhecermos o interesse destes dados, não devemos esquecer que a maioria das pessoas consideradas cegas possui percepções de luz, cor e/ou movimento, como anteriormente foi referido, o que nos leva a questionar o âmbito de aplicabilidade destes resultados.

Outra área em que as consequências da perda da visão podem fazer-se sentir diz respeito à identidade. Tal como refere Dodds (1993), para algumas pessoas, a perda total de visão significa a privação do *feedback* visual familiar que lhes lembra quem eles são, pelo que a cegueira repentina pode ameaçar a identidade de uma pessoa a ponto de o indivíduo sentir que está a perder o domínio da realidade. Algumas pessoas, ao perderem a visão, podem sofrer uma crise de identidade pessoal severa, e isto pode fazer com que comecem a questionar até o próprio género (Dodds, 1993). Já as pessoas com visão reduzida podem sentir dificuldade em desenvolver a sua identidade enquanto tal e em identificar-se com o grupo de pares (Sacks, 1996). As questões dos dilemas de

identidade, foram também abordadas em homens com doenças crónicas (Charmaz, 1997). Estes dilemas incluem as seguintes oposições: actividade de risco vs. passividade forçada, permanecer independente vs. tornar-se dependente, manter o domínio vs. tornar-se subordinado, e preservar uma “persona” pública vs. dar a conhecer sentimentos privados.

Temos vindo a referir consequências adversas relacionadas com a perda da visão, mas teremos de atender a um aspecto poucas vezes mencionado e que diz respeito aos possíveis ganhos ou benefícios desta condição. Carroll (1968) faz referência, e discute, um conjunto de supostos benefícios da cegueira, como sejam: os benefícios vocacionais, do pensamento abstracto, para a auto-imagem, da compreensão, reconhecimento daquilo que é bom no mundo, benefício da amizade, do esquecimento do que é feio no mundo, da descoberta de energias até aí ignoradas, e na reorientação dos valores temporais internos. No entanto, a opinião do autor é a de que para a maioria das pessoas, não há do que tirar proveito da cegueira, resultando esta apenas num conjunto de perdas.

Considerando o sofrimento daquele que perde a sua visão, e que alguns aspectos positivos podem ser descobertos pelo doente no seu sofrimento, quando este é encarado como um desafio (McIntyre, 1995), podemos entender os benefícios apontados por Carroll (1968) como significados positivos atribuídos ao sofrimento que pode constituir a perda da visão.

Num sentido diferente, e independentemente de serem interpretados ou não como benefícios, deve ser dito aqui que em Portugal, o artigo 71º da Constituição da República Portuguesa estabelece a protecção aos cidadãos portadores de deficiência e dele decorre um conjunto de medidas legislativas que incidem nos mais variados domínios: acessibilidades e eliminação das barreiras arquitectónicas, ajudas técnicas, promoção da mobilidade, benefícios fiscais, regime laboral, ensino, e, mais recentemente, quotas de emprego na Administração Pública (Araújo, 2001).

Apesar de toda a variedade de consequências que podem ser apontadas para a vida dos que têm uma deficiência visual, estamos de acordo com Silverstone e colaboradores (2000), quando afirmam que “No entanto, de uma certa forma é o ambiente que impõe a desvantagem (*handicap*) às pessoas com deficiências visuais através de estruturas, costumes e comportamentos que tornam o mundo exterior inacessível” (p. XIII).

Os estereótipos e o estigma relativos à cegueira e à visão reduzida, e a forma como estes afectam os sujeitos, é um problema que tem merecido atenção da maior parte dos teóricos e investigadores desta área, ainda que o estigma da cegueira pareça ter merecido maior atenção do que o estigma da visão reduzida. A literatura, as artes visuais, e mesmo a própria comunicação social contribuem muitas vezes para alimentar sentimentos de piedade, perpetuar as imagens negativas ou irrealistas da cegueira, e fomentar atitudes incorrectas das pessoas que vêm para com as pessoas cegas (Dodds, 1993; Hollins, 1989; Pelechano et al., 1995). Algumas das falsas crenças relativas à cegueira foram apontadas por Tuttle (1984) e por Tuttle e Tuttle (1996): (a) inferior, sub humano, sem esperança e inútil; (b) digno de piedade, desditoso e desgraçado; (c) digno de temer, evitar e rejeitar, especialmente em relações pessoais íntimas; (d) emocional e sexualmente inadaptado; (e) associado com a morte; (f) castigado por um pecado anterior, imoral e diabólico; (g) digno de ridicularizar pela sua estupidez, dificuldades de compreensão e outras incapacidades gerais; (h) impossível dar-lhe emprego; (i) inacessível de uma maneira cómoda ou fácil; (j) vivendo em constante escuridão e negrura; (k) ter de tolerá-lo, ser indulgente, ou desculpá-lo; (l) sobre-humano, ou dotado ou compensado sobrenaturalmente; (m) evidência da vulnerabilidade de cada um; (n) digno de solidariedade, compreensão e respeito; e (o) competente e capaz.

Também na linguagem popular se observam expressões que reflectem os estereótipos sobre a cegueira, como por exemplo “nas trevas da ignorância”, entre outras (Canejo, 1996). Na nossa opinião, isto deve-se ao facto da palavra cegueira referir-se tanto à ausência de visão, como à falta de conhecimento ou de capacidade de entendimento.

As pessoas com visão reduzida são também sujeitas, e por vezes ainda mais do que as pessoas cegas, a concepções e atitudes erradas, talvez pela dificuldade das pessoas com visão normal de compreender o que é ter visão reduzida, pois conseguem imaginar mais facilmente o que é ser cego (Sacks, 1996).

Apesar de actualmente as crenças serem mais realistas, a mudança nas atitudes públicas não ocorreu completamente. As teorias que procuram explicar as atitudes não realistas face à cegueira são, por um lado, a teoria da falta de conhecimento da realidade das pessoas cegas e, por outro, a teoria do simbolismo,

que supõe que as pessoas constroem inconscientemente ideias estranhas sobre os olhos e a visão, que por sua vez influenciam as reacções emocionais face à cegueira (Hollins, 1989).

Uma investigação financiada pela Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), sobre a percepção social e as atitudes no processo de integração da pessoa cega, levada a cabo por uma equipa de investigadores dirigidos por Esteban (1993), concluiu que a percepção social que os que vêm têm da pessoa cega é extremamente positiva, no que respeita às cinco dimensões que foram objecto da percepção: competência cognitiva, atitudes profissionais, competências sociais, autonomia pessoal, e personalidade. Esta percepção positiva sobre a pessoa cega é mais favorável do que a sua própria auto-percepção e, sobretudo do que a sua meta-percepção. Curiosamente, a pessoa que sofre de cegueira não se considera bem percebida pelos que vêm, pelo menos não tão bem como é na realidade, o que faz supor para os investigadores, um problema de comunicação entre todos. Também as atitudes dos que vêm aparecem como muito positivas para a integração da pessoa com cegueira, apesar de não alcançarem o nível tão favorável dos componentes cognitivos.

Uma das razões para a importância das atitudes estigmatizantes é que elas afectam a qualidade das relações humanas, inibindo a aproximação das pessoas que vêm com as pessoas cegas, e dificultando o encontro de um trabalho adequado aos seus interesses. Além disso, podem afectar a auto-estima da pessoa cega e a sua atitude face à sociedade (Hollins, 1989). Por sua vez, o receio da estigmatização relaciona-se, por exemplo, com a ansiedade decorrente do receio de vir a ser rejeitado socialmente (Conyers, 1992).

As imagens estigmatizantes limitam também os modelos disponíveis para a identificação das pessoas cegas. Assim, a pessoa cega recente tem poucos modelos de papéis realistas, se chega a ter algum, nos quais basear as suas próprias expectativas para o futuro, ou informação válida que a possa ajudar a desenvolver uma concepção realista do seu próprio potencial (Dodds, Bailey, Pearson & Yates, 1991).

A estigmatização é um problema comum às doenças crónicas, trazendo, como uma das principais consequências, o isolamento social (Devins & Vinik, 1996; Falvo, 1991; Royer, 1998).

Além do funcionamento social eficaz por parte das pessoas cegas estar afectado devido aos estereótipos, Falvo (1991) alerta também para as dificuldades no estabelecimento de relações interpessoais decorrentes da perda de controlo sobre os métodos normais de iniciar uma conversa, como o contacto ocular e pistas não verbais, a falta de à-vontade dos que vêm perante os cegos, bem como silêncios prolongados que podem levar a pessoa que não vê a considerar que está a ser observada ou ignorada. Hull (1994), na sua reflexão pessoal sobre a cegueira, faz também referência a um conjunto de dificuldades da ausência de visão, como seja a dúvida na correspondência do sorriso, se este não for acompanhado por comunicação oral.

Finalmente, não podemos deixar de salientar que, até agora, foram mencionadas consequências directamente relacionadas com a deficiência visual, mas que outras consequências adicionais teriam de ser apontadas para situações em que esta deficiência coexiste com outras deficiências ou condições de saúde (ver Dodds, 1993; Silverstone et al., 2000). Ao referir-se a crianças com multi-deficiência, Tobin (1998) afirma que existe uma firme evidência para sugerir que a cegueira, não apenas acrescenta, mas antes multiplica os efeitos desvantajosos das outras deficiências físicas e sensoriais. Em nosso entender, isto será muito provavelmente aplicável a outras faixas etárias.

Para terminar este ponto, indicamos de forma resumida, alguns aspectos que se combinam para provocar efeitos profundos nas vidas das pessoas com doença crónica ou incapacidade, muitos deles certamente aplicados à deficiência visual: o tempo prolongado do tratamento, o prognóstico muitas vezes incerto, o *stress* psicossocial intenso e constante, o aumento gradual das interferências no desempenho das actividades diárias e do modo de vida, e o impacto causado nas famílias e nos amigos (Livneh & Antonak, 1997). Assim, e como no sofrimento do doente deve atender-se a “(...) uma ou várias dimensões da pessoa, o corpo, a identidade, as relações familiares, o emprego, a dimensão espiritual, etc” (McIntyre, 1995, p. 21), também nas deficiências visuais estes aspectos terão de ser tidos em consideração quando se avaliam as consequências destas condições e o sofrimento dos que as vivenciam.

4.2. O Ajustamento e a Adaptação à Perda da Visão: Conceitos e Modelos

A perda da visão é, por tudo o que já foi mencionado, um acontecimento de vida que suscita uma multiplicidade de reacções e que obriga os sujeitos afectados a encontrar formas de lidar, quer com estas reacções, quer com as consequências que decorrem da redução grave ou ausência da visão. Estes aspectos são geralmente abordados sob a forma de modelos de ajustamento ou adaptação, que fazem referência a reacções face à perda, a mecanismos de *coping*, e a resultados deste processo.

O trauma físico ou social da cegueira é, para Tuttle (1984) e para Tuttle e Tuttle (1996), o acontecimento ou as circunstâncias que precipitam a necessidade de adaptação. Assim, para estes autores, o trauma físico ou social para o cego congénito pode ser dar-se conta de que é cego, de que é diferente. Para o cego tardio, pode ser o começo da cegueira como causa de um acidente ou doença, podendo o trauma frequentemente começar no consultório do oftalmologista ou no hospital, quando o médico informa o paciente acerca da possível perda de visão. Nestes casos o trauma não é a perda em si, mas o ter conhecimento da perda iminente. Para cegos congénitos e adquiridos, o trauma pode ser um encontro recorrente com o estigma social da cegueira. O trauma da cegueira não produz necessariamente uma erupção violenta de emoções, ainda que outros traumas posteriores possam ocorrer (Tuttle, 1984; Tuttle & Tuttle, 1996).

Verifica-se que as reacções à perda da visão podem ser bem diversificadas. Este acontecimento pode apresentar-se “(...) de forma arrasadora para alguns, enquanto para outros, com o passar do tempo, tornar-se apenas um mero inconveniente desagradável” (Canejo, 1996, p. 3). Dodds (1993) explica assim algumas das reacções das pessoas que estão irremediavelmente cegas:

“Alguns pacientes podem não aguentar enfrentar este facto e decidir que a vida não vale a pena ser vivida. Eles retirar-se-ão para um mundo de passividade e pena de si mesmos, do qual podem nunca sair, ou podem inicialmente ficar apavorados mas tentar levar as suas próprias vidas” (p. 2).

A depressão é, como veremos, uma reacção ou uma fase que está prevista em quase todos os modelos de ajustamento ou adaptação à perda da visão. A consideração de que a depressão é reacção comum à perda da visão (assim como outros aspectos do ajustamento ou adaptação a esta perda) baseia-se muitas vezes em dados clínicos, não existindo muitos estudos empíricos sobre o assunto, e

muitos dos que existem apresentam falhas metodológicas (Horowitz & Reinhardt, 2000; Livneh & Antonak, 1997). A evidência empírica tem demonstrado que “(...) a depressão afecta realmente um subgrupo significativo de adultos mais velhos com deficiências visuais, um número bastante distante da proporção afectada similarmemente dentro de amostras normativas da população adulta geral” (Horowitz & Reinhardt, 2000, p. 1090). Dodds (1993) reconhece a contribuição dos factores psicológicos no desenvolvimento da depressão em pessoas que perdem a visão, mas destaca algumas pesquisas que sugerem existir também uma base fisiológica para ela. Neste sentido, indica que a depressão pode ser o resultado de falta de exposição à luz, e da consequente redução da melatonina (responsável pelo ritmo circadiano). Apesar desta suposição poder, na opinião do autor, explicar a depressão crónica das pessoas cegas, ela carece ainda de mais confirmação empírica. Em nosso entender, esta explicação não deixa claro se a diferença reside na quantidade de luz, ou na sua presença ou ausência, sem esquecer, à semelhança do que foi referido para as perturbações de sono, os resíduos visuais que possui a maioria das pessoas consideradas cegas.

É importante salientar que a depressão não é uma consequência inevitável da deficiência visual (Horowitz & Reinhardt, 2000), nem de outras incapacidades físicas (Wortman & Silver, 1989, in Ringering & Amaral, 2000).

Além da depressão, a ansiedade é comum quando ocorre a perda de visão, surgindo normalmente em simultâneo (Dodds, 1993). Uma perturbação psicopatológica que pode seguir uma cegueira traumática é a perturbação de *Stress Pós Traumático* (Dale, 1992).

Na pesquisa teórica que realizámos para este trabalho, verificámos que os conceitos de ajustamento e adaptação não se encontram muitas vezes diferenciados. Esta constatação já havia sido feita por Livneh e Antonak (1997), os quais indicaram serem conceitos que têm muito em comum. O próprio termo ajustamento tem sido usado de formas muito diversas, ou seja, sem acordo mesmo entre aqueles que trabalham na reabilitação de sujeitos com deficiências visuais, e esta é uma das razões pelas quais um modelo de ajustamento se considera necessário (Dodds, 1993).

Tendo em vista várias formulações teóricas sobre os conceitos de ajustamento e adaptação, Livneh e Antonak (1997) consideram:

“(…) a adaptação psicossocial à doença crónica e à incapacidade como um processo envolvente, dinâmico e geral através do qual o indivíduo atinge gradualmente um estado óptimo de congruência pessoa-ambiente, manifestado por (1) participação activa nas actividades sociais, vocacionais e de tempos livres; (2) combinação bem sucedida com o ambiente físico e (3) consciência das restantes forças e qualidades úteis assim como das limitações funcionais existentes” (p. 8).

Para estes autores, o ajustamento refere-se a uma fase específica do processo de adaptação psicossocial. Assim, o ajustamento é, na opinião de Livneh e Antonak (1997), a fase final clínica do processo revelador de adaptação a situações de crise, a partir dos primeiros sintomas e reacções à doença crónica e à incapacidade.

Autores como Dodds e colaboradores (1991) preferem ver o ajustamento à cegueira adquirida precisamente como um processo em vez de um ponto final.

Na literatura, os conceitos de adaptação e ajustamento aparecem muitas vezes relacionados com os resultados da reabilitação. De acordo com Ringering e Amaral (2000):

“Uma revisão da literatura revela que os investigadores usaram uma variedade de definições de adaptação e de resultados de reabilitação. Estas incluem em comum a ausência de depressão ou outra forma de *distress* psicológico; participação em papéis sociais, vocacionais, e de comunidade; a capacidade para executar habilidades comportamentais que permitem funcionar de forma independente; e a habilidade para fazer uso dos recursos disponíveis” (p. 1034).

Outro conceito frequentemente utilizado, quando se trata de lidar com a perda da visão, é o de aceitação. Este aparece sobretudo como o oposto à negação (De Leo et al., 1999), sobre cujo significado nos deteremos mais adiante.

Vários autores que se têm debruçado sobre o ajustamento e adaptação à deficiência visual, sobretudo à cegueira adquirida, sugerem um conjunto de fases nas reacções a esta condição. Estas fases variam em número e em características, sendo também diferente a forma de apresentar a sua dinâmica. Vejamos de modo sucinto alguns dos modelos sugeridos.

Os primeiros estudos sobre cegueira adquirida, realizados por Blank (1957), Cholden (1954), Pearlman e Ruth (1980), sugeriram que a reacção típica a

este acontecimento traumático seria composto por três grandes fases: (a) choque, (b) depressão, e (c) recuperação (in Livneh & Antonak, 1997). Emerson (1981), baseada na sua experiência em dinâmica de grupos de sujeitos que haviam perdido a visão, refere também a verificação de três fases, designadas de modo idêntico: choque, depressão reactiva, e readaptação. Na fase de choque, identificou reacções de negação, isolamento, ira, e ressentimento. A apatia e a amargura caracterizavam o período depressivo, que em alguns sujeitos durou vários anos. Quando a depressão era severa, podiam aparecer ideias de suicídio, fantasias excessivas ou abuso de drogas. A readaptação (que a autora coloca em paralelo com a auto-aceitação) estava marcada pelo retomar de actividades prévias agradáveis, talvez de forma modificada, ou desfrutando de novas distrações ou trabalhos. Emerson (1981, 1984) chamou a atenção para o facto de os sujeitos não passarem de uma fase a outra de forma ordenada e gradual, de poderem não passar por todas as fases, e de poderem voltar a elas com diferentes graus de intensidade e duração.

Allen (1990, in Livneh & Antonak, 1997), baseado no trabalho intensivo com 6 adultos, dividiu o processo de adaptação em três fases dinâmicas distintas. Estas fases hipotéticas foram: (a) fase do pré-impacto, na qual a pessoa não estava totalmente consciente da gradual perda de visão ou, no caso de uma perda repentina, da perda permanente e efectiva; (b) fase do impacto, que inclui a concretização da perda da visão com as suas reacções concomitantes de depressão, raiva, insegurança, auto desvalorização, e o afastamento social; e (c) aprender a viver com esta incapacidade, fase que reflecte a aceitação da condição e a sua permanência, a aprendizagem de novos modos de adaptação, ser capaz de desenvolver actividades independentemente, e ver o futuro como um desafio a ser ultrapassado.

Fitzgerald (1970, in Ringerin & Amaral, 2000) investigou pessoas entre os 21 e os 65 anos, que lidavam com o começo da perda da visão severa nos últimos 2 anos. Utilizando entrevistas informais e semi estruturadas, o autor concluiu que a perda de visão resulta num processo que se desenvolve de forma dinâmica, não um estado fixo de depressão, e que estas quatro fases distintas da reacção (descrença, protesto, depressão, e recuperação) pareciam ocorrer pela ordem mencionada, mas sem fronteiras claras entre elas, existindo normalmente sobreposição de fases (Ringering & Amaral, 2000).

Tuttle (1984) e Tuttle e Tuttle (1996) apresentam sete fases sequenciais e não hierárquicas, que podem sobrepor-se, no ajustamento à cegueira congénita ou adquirida. São elas: (a) trauma físico ou social, (b) choque e negação, (c) luto e isolamento, (d) desistência e depressão, (e) reavaliação e reafirmação, (f) *coping* e mobilização, e (g) auto-aceitação e auto-estima.

Klose (1998) alerta para o perigo dos modelos de fases obstacularizarem a compreensão da forma individual como cada pessoa passa por uma crise. O autor alerta para o facto de que, apesar destes modelos levarem a que os diferentes sintomas reaccionais não sejam considerados processos patológicos, mas expressão de um processo transitório e necessário de *coping*, os estudos empíricos demonstrarem que as reacções a acontecimentos vitais fundamentais podem ser muito diferentes a nível individual. Além disso, o tempo de permanência, a característica específica, a omissão de fases individuais, assim como o retrocesso a fases que já se supõem superadas, contradizem um desenvolvimento de fases invariável (Klose, 1998).

No entanto, e como fomos registando, alguns desses modelos alertam já para a dinâmica do processo, para a omissão ou sobreposição, e mesmo para a não hierarquização das fases. Como mencionam Ringering e Amaral (2000), a noção de que não há um padrão rígido e direccional no ajustamento estendeu-se já a diversos autores.

Os modelos de ajustamento existentes tendem a estar baseados nalgum modelo de luto e perda (Beggs, 1992; Pills, 1991, in Dodds, 1993). De facto, alguns autores consideraram a cegueira como a morte de alguém que vê e que tem de fazer o seu luto e renascer como pessoa cega (e.g., Carroll, 1968; Cholden, 1958, in Caylor, 1974).

Na opinião de Dodds (1993), o modelo de perda tem falhado porque o que leva a pensar que uma pessoa está de luto é o facto de estar deprimida; porém, tem de ser reconhecido que nem todos se sentem deste modo. Assim, de acordo com o autor, os profissionais que supõem que o processo de luto é essencial para o ajustamento podem levar os clientes a reflectir e a expressar dor, sem que estes tenham necessidade de o fazer. Também Inde (1988, in Dodds, 1993) referiu que os modelos de luto e perda não correspondem à sua vasta experiência no campo. Além disso, o modelo de perda coloca um estágio final no processo, no qual a

pessoa terá resolvido os seus problemas, mas nem todas estas pessoas completam o ajustamento à situação (Beggs, 1992).

O trabalho de Wortman e Silver (1989, in Ringering & Amaral, 2000), sugere que podem existir vários padrões comuns para a adaptação à perda, sendo um deles considerado pelas teorias tradicionais de luto e perda. Os autores encontraram apoio para, pelo menos, mais três modelos de adaptação à perda. No primeiro verifica-se a redução progressiva do *distress*. No segundo as pessoas parecem não mostrar intenso *distress*, nem inicialmente, nem em períodos posteriores. No terceiro, os indivíduos continuam a sentir muito *distress* durante mais tempo do que seria esperado. Fica então a questão de como estes modelos de ajustamento se aplicam à deficiência visual (Ringering & Amaral, 2000).

Beggs (1992) apresenta, e comenta, outros modelos alternativos ao de perda: (a) o modelo de crise (Kaplan, 1964), que pode ter uma aplicabilidade limitada, pois nem todas as pessoas que perdem a visão passam por uma crise dramática; (b) o modelo de transição (Adams, Hayes, & Hopson, 1976), através do qual se perspectiva a possibilidade de uma descontinuidade no ciclo previsível de reacções e sentimentos e os progressos são conseguidos com estratégias de *coping* eficazes; e (c) o modelo do processo (Roessler and Bolton, 1978), no qual o ajustamento pode ser visto, não como um estado, mas como a habilidade das pessoas para resolver os seus problemas de vida. Todas estas perspectivas enfatizam que o ajustamento pode ser visto como um processo contínuo de *coping* (Beggs, 1992).

Partindo da ideia de que uma perda repentina e grave de visão produz invariavelmente no indivíduo uma crise catastrófica e uma mudança permanente da sua condição, às quais deve adaptar-se, como alternativa ao modelo de perda, Dodds e colaboradores (1991) apresentam uma perspectiva cognitiva baseada em aspectos multidimensionais. Tomando o fenómeno da depressão como ponto de partida, os autores consideram legítimo perguntar que processos psicológicos subjazem aos sintomas de depressão. Neste sentido, sugerem que a perda da visão reduz a auto-eficácia, o sentimento de controlo sobre os acontecimentos, a auto-estima, e que a perda da visão conduz a um estilo atribucional depressivo, que tem como consequência uma falta de interesse pelas tarefas de reabilitação. Além destes quatro aspectos, para os autores, uma medida do nível de ajustamento de uma pessoa, é o grau em que aceita a sua deficiência visual. Por último, as atitudes negativas

anteriores face às pessoas cegas poderão contribuir provavelmente para pensamentos e sentimentos depressivos, para uma auto-estima e expectativas de eficácia mais baixas, e para exteriorizar o controlo percebido. É também provável que isto produza mais depressão através da percepção de inactividade e maior dependência de outros (Dodds et al., 1991).

Por seu lado, Lindo e Nordholm (1999) destacam o interesse do modelo de Persson (1990), o qual “(...) assume que a situação é tão complexa que uma pessoa com uma incapacidade adoptará diversas estratégias que se complementam entre si, mais do que um estilo particular de *coping*” (p. 435). O modelo descreve seis estratégias de adaptação positivas (aceitação, confiança, evitamento positivo, minimização, independência e controlo) e cinco estratégias de adaptação negativas (negação, ressentimento, vergonha, isolamento e impotência), que raramente são encontradas juntas num único modelo (Lindo & Nordholm, 1999).

Verificamos que, se alguns destes modelos foram propostos especificamente para a perda da visão, outros têm em vista a incapacidade em geral, o que torna ainda mais complexa a sua comparação.

Antes de terminar esta secção, salientamos a existência de um conjunto de modelos de *coping* que foram aplicados às doenças crónicas (e.g., Lazarus & Folkman, 1986; Maes & Van Elderen, 2000), à luz dos quais a perda da visão mereceria ser analisada em futuros trabalhos de carácter teórico e investigativo. De modo a dar enquadramento aos dados recolhidos no nosso estudo, apontamos alguns aspectos destes modelos.

Lazarus e Folkman (1986), dois dos grandes impulsionadores na investigação sobre o *coping* com o *stress*, explicam que a forma como os sujeitos lidam com o acontecimento *stressor* não depende apenas do próprio acontecimento, mas da avaliação que cada sujeito faz sobre o seu significado (avaliação primária) e sobre a forma como pode lidar com ele (avaliação secundária). Os autores diferenciaram o *coping* dirigido a manipular ou alterar o problema e o *coping* dirigido a regular a resposta emocional à qual o problema dá lugar. Como formas de *coping* dirigidas à emoção temos, por exemplo, os processos cognitivos encarregados de diminuir o grau de perturbação emocional que incluem estratégias como o evitamento, a minimização, o distanciamento, a atenção selectiva, as comparações positivas, e a extracção de valores positivos aos acontecimentos negativos. As estratégias de *coping* dirigidas ao problema são

parecidas com as utilizadas para a sua resolução, ainda que abranjam um leque mais amplo.

Como recursos para fazer face ao *stress* consideram-se principalmente propriedades do indivíduo, como a saúde e a energia (recursos físicos), as crenças positivas (recursos psicológicos), e as técnicas sociais (atitudes) e de resolução de problemas. As restantes são mais ambientais e incluem recursos sociais e materiais (Lazarus & Folkman, 1986).

Maes, Leventhal e De Ridder (1996) e Maes e Van Elderen (2000) chamam a atenção para aspectos que, na sua opinião, foram negligenciados pelo modelo anterior, para a compreensão do *coping* com as doenças crónicas. Esses aspectos referem-se à necessidade de se ter em conta as características do *stressor* relacionado com a doença, a complexidade que constitui a dinâmica do *coping*, e a variedade de resultados possíveis. Os autores propõem assim um modelo alargado de *coping* com o *stress*, que inclui o papel dos acontecimentos de vida que rodeiam uma doença, as características da própria doença e do seu tratamento, o papel das metas pessoais que se encontram afectadas, e a importância dos recursos internos e externos para um *coping* adequado. Na sua opinião, só atendendo a todos estes aspectos, será possível compreender a relação entre ajustamento e *coping*.

No caso da deficiência visual, é improvável que as suas consequências sejam percebidas de forma imediata, e o *stress* será experimentado repetidamente a cada implicação e a cada nova frustração (Dodds, 1993). É deste modo que Tuttle (1984) e Tuttle e Tuttle (1996) sugerem que os indivíduos, quando confrontados por um novo *stress*, podem percorrer mais uma vez o percurso de ajustamento que vai até uma nova auto-aceitação e auto-estima.

4.3. Factores Intervenientes no Ajustamento e Adaptação à Deficiência Visual

Como referem Ringering e Amaral (2000), a pesquisa sobre os preditores de resultados positivos no ajustamento e na reabilitação tem explorado: o impacto de características demográficas como a idade, género, ambiente cultural e rendimento económico; características da perda de visão, como grau de visão residual, idade na altura do início da perda de visão, tempo decorrido desde a

perda, grau de mudança, e presença de outras incapacidades; circunstâncias externas que incluem atitudes dos outros em relação à deficiência visual, apoio social, e acessibilidade do ambiente; e variáveis intra-psíquicas de personalidade, auto-conceito, e inteligência. Vejamos, de forma sucinta, alguns destes aspectos, recordando contudo que, nos estudos realizados, são muito variados os critérios de ajustamento e adaptação utilizados.

No que se refere às características demográficas, alguns factores sociais podem mediar a intensidade das reacções emocionais à deficiência, como sejam ter uma posição laboral segura, meios financeiros para contratar secretárias ou ajuda doméstica, a par de uma família que proporcione apoio (Emerson, 1984). Além disso, factores como ser jovem, ter boa condição financeira, e pertencer a um nível socio-cultural médio ou elevado, protegem os indivíduos da psicopatologia (Ash, Keegan, Greenough, 1978, in De Leo et al., 1999), o que sugere facilitar a forma de lidar com a perda em causa.

De acordo com a revisão da literatura feita por Livneh e Antonak (1997), a adaptação psicossocial bem sucedida à deficiência visual pode ser facilitada através de níveis intelectuais e educacionais mais elevados. Parece então ser consensual que condições económicas favoráveis, e consequentemente as culturais, influenciam positivamente a forma dos sujeitos lidarem com a perda da visão.

Quanto às características da própria deficiência, no que respeita à possível relação entre grau de perda de visão e ajustamento ou adaptação, existe muito desacordo. Na revisão de Livneh e Antonak (1997), é apresentada a conclusão de que graus mais elevados de perda visual têm sido frequentemente encontrados como estando associados com sentimentos aumentados de depressão e com adaptação psicossocial mais pobre. No entanto, os autores admitem, ao longo da revisão, que os resultados têm sido variáveis, e apresentam referências da literatura na qual esta relação não foi encontrada. O estudo de Karlsson (1998, in Ringering & Amaral, 2000), com 167 islandeses com deficiência visual, concluiu que um maior grau de perda de visão estava associado com relatos mais frequentes de *distress* psicológico. Também o estudo de Wustin, Jacobson e Rand (1991, in Ringering & Amaral, 2000), com sujeitos que apresentavam Retinopatia Diabética Proliferativa em períodos diferentes da evolução da perda, aponta que à medida que diminuía a acuidade visual, verificava-se um ajustamento mais pobre.

A partir desta ideia, os autores do estudo sugeriram que a disfunção psicossocial relacionada com a perda de visão se desenvolve muito antes de uma perda grave ou mesmo da cegueira (Ringering & Amaral, 2000).

Para outros autores (Oehler & Fitzgerald, 1980, in De Leo et al., 1999), o quadro psicopatológico surgia mais desfavorável em sujeitos com visão parcial, nomeadamente com manifestação mais acentuada de depressão, cólera e hostilidade. Também Sacks (1996) refere que os estudos que compararam o ajustamento de pessoas cegas e com visão reduzida, concluíram que estas últimas se percepcionavam mais negativamente, quer em relação às pessoas cegas, quer em relação às pessoas sem deficiência. Recordemos que as necessidades das pessoas com visão reduzida normalmente não são tidas em conta, que estes indivíduos podem apresentar níveis mais elevados de ansiedade por ser esperado que funcionem como pessoas com visão normal, e que existe insegurança devido à possibilidade de perda de mais visão (Falvo, 1991).

No tocante à questão da idade de início da perda da visão, ressaltamos a opinião de Tuttle (1984) e de Tuttle e Tuttle (1996), de que quanto mais nova for a pessoa, menos traumático será o início da cegueira.

Ainda no que respeita às características da própria deficiência, a forma como a evolução da perda da visão interfere no ajustamento ou adaptação não é consensual. Autores como Canejo (1996), Dale (1992) e Emerson (1984) sugerem que uma perda gradual possibilita mecanismos mais adequados de lidar com a situação, do que uma perda súbita ou repentina. Estas opiniões fazem supor que seria mais fácil lidar com a perda da visão quando esta é gradual ou progressiva, mas De Leo e colaboradores (1999), com base no trabalho de Ash e colaboradores (1978) e de Fitzgerald (1970), indicam não haver diferenças significativas no processo de aceitação da cegueira entre aqueles que perdem a sua visão ao longo de um período de poucos meses ou de vários anos. De qualquer modo, não está claro qual o período a partir do qual a perda pode ser considerada gradual.

A propósito da evolução da perda, a estabilidade da visão parece relacionar-se com melhor adaptação (De Leo et al., 1999). No entanto, este aspecto não parece estar muito explorado na literatura.

Klose (1998) questiona precisamente até que ponto podem reflectir-se de forma sistemática as consequências da insegurança da perda de visão progressiva. O autor indica a dificuldade daqueles que sofrem uma perda de visão de curso

imprevisível se prepararem antecipadamente para essa crise, que representa a perda da visão, e de no seu meio não encontrarem geralmente ninguém que tenha superado uma crise parecida.

Com a sua investigação, De Leo e colaboradores (1999), fazendo uma ressalva que o pequeno tamanho da amostra não permita tirar conclusões muito seguras, sugerem que uma previsível perda de visão pode induzir uma angústia psicológica severa que pode levar ao suicídio. Mesmo quando comparadas com outras formas de perda sensorial, como a audição, as populações com um prognóstico de cegueira progressiva correm o risco mais elevado de suicídio, aparentemente até mesmo mais do que pessoas com cegueira completa adquirida.

Sobre a questão do tempo decorrido após a perda, Livneh e Antonak (1997) e Ringering e Amaral (2000) sugerem que esse tempo pode funcionar como amortizador das reacções mais negativas.

Outra questão interessante, no que se refere às características da deficiência, é o da sua visibilidade. Na opinião de Vash (1988), a falta da visibilidade das deficiências, em geral, pode causar situações constrangedoras e interferir nas relações interpessoais, na medida em que a pessoa aparenta ser aquilo que não é. Aplicado à deficiência visual, este aspecto alerta-nos para o problema do isolamento social, que necessariamente diz respeito ao ajustamento e adaptação. A falta de visibilidade será certamente mais frequente em pessoas com visão reduzida.

Tendo em atenção todos estes dados, verificamos que existem muitos aspectos a esclarecer quanto à possível relação entre características da perda da visão e ajustamento, adaptação ou aceitação.

Não esqueçamos que há que ter ainda em consideração as condições ou circunstâncias que rodeiam a perda, tal como quando esta ocorre em consequência de um acidente. Nestes casos, a primeira preocupação pode ser a sobrevivência da vítima, e pode haver a necessidade de se proceder à resolução de um conjunto de problemas ou de perdas concomitantes (Dale, 1992). O mesmo autor indica cinco razões que podem fazer diferir o processo psicossocial de ajustamento à cegueira traumática e à cegueira causada por uma doença:

“1) O período de negação pode ser mais longo, 2) a pessoa usualmente atribui a causa da cegueira a uma pessoa específica ou a um objecto, 3) o desejo de vingança pode preocupar a pessoa, 4) a motivação para melhorar

pode estar escondida pela necessidade de se mostrar como muito mal, na esperança de receber uma compensação monetária e, 5) pode estar presente a perturbação de *stress* pós-traumático” (p. 142).

Os problemas de saúde física simultâneos têm também uma importante influência no ajustamento à incapacidade (Ringering & Amaral, 2000). Fitzgerald e colaboradores (1987, in Ringering & Amaral, 2000) consideram que a saúde pobre é um dos preditores mais fortes de *distress* para pessoas que experimentaram uma perda significativa da visão.

Passando às circunstâncias externas que podem influenciar o ajustamento à perda da visão, já no primeiro ponto deste capítulo explicamos como os estereótipos afectam as pessoas que sofrem uma deficiência visual. Para Needham (1980, in Diaz, 1995) e para Welsh e Tuttle (1997), a presença ou ausência das crenças irracionais, que derivam dos mitos passados pela própria sociedade, está relacionada com as diferenças individuais no que respeita à adaptação à cegueira.

Destacamos aqui a importância do apoio social e familiar, a qual tem sido enfatizada por vários autores. Hudson (1994) levou a cabo uma revisão de 27 trabalhos que abordam as causas das reacções emocionais e psicológicas à cegueira adquirida. Destes, 15 consideram factores sociais como sendo a principal influência nas reacções dos indivíduos, 4 atribuem estas reacções somente a factores pessoais, e 8 combinam os dois pontos de vista, o que vem ressaltar, na opinião do autor, a intervenção do suporte social no ajustamento e adaptação à perda da visão.

As reacções da comunidade, da família, dos colegas ou amigos, e dos empregadores, podem ser muito diversas e influenciam a forma como as pessoas cegas ou com visão reduzida enfrentam a situação (Sacks, 1996). De facto, de acordo com Reinhardt e D’Allura (2000), a investigação tem demonstrado que a família (num conceito alargado), afecta os processos de adaptação e reabilitação da pessoa com deficiência visual, e que esta também tem um efeito importante sobre a família. No que diz respeito à adaptação dos adultos com deficiência visual, esta tem sido avaliada com base no bem-estar psicológico, nos resultados profissionais, e nos resultados da reabilitação (Reinhardt & D’Allura, 2000).

Um estudo realizado por Jackson e Lawson (1995) investigou a relação entre o ambiente familiar e o *distress* psicológico percebido por uma amostra de 76 sujeitos, com idades compreendidas entre os 18 e os 94 anos, que fizeram um

estágio de reabilitação durante um período mínimo de 4 meses. Os resultados apontavam para relações significativas entre as distintas características do ambiente familiar e os níveis de *distress* psicológico dos sujeitos. Como se pressupunha que o *distress* psicológico reflectia em proporção inversa a adaptação à perda da visão, a influência do ambiente social familiar serviu como elemento para predizer a adaptação. Assim, coesão e independência geravam pontuações baixas de *distress*. Pelo contrário, o conflito e o controlo estavam positivamente correlacionados com o *distress*, e quando as pontuações das escalas de *distress* eram elevadas, as pontuações do conflito e do controlo também eram elevadas.

Os bons resultados profissionais estão também relacionados com o apoio da família (as atitudes positivas sobre a capacidade para trabalhar do membro da família deficiente visual) e com as características do ambiente familiar (com a expressividade) (Reinhardt & D'Allura, 2000).

Shulz (1977, in De Leo et al., 1999) descreve quatro reacções que podem ocorrer nos membros da família: a negação, a rejeição, a aceitação e a super-protecção. Na sua investigação, Canejo (1996) verificou que:

“(...) em muitos casos, quando o indivíduo perde a visão na idade adulta, são os familiares que têm as reacções mais adversas, incluindo a rejeição, a simulação, a segregação, a super-protecção, o paternalismo, e até mesmo a piedade, todas retardando e/ou prejudicando o processo reintegratório da pessoa que ficou cega” (p. 34).

De Leo e colaboradores (1999) consideram que a super-protecção é a reacção mais frequente, mas também a mais contra-produtiva para o paciente, por reforçar a sua dependência física e financeira relativamente a outros. Ao abordar o perigo das reacções de super-protecção da família e dos amigos para com uma pessoa que sofreu cegueira traumática, Dale (1992) explica que, ao pretenderem proteger a pessoa cega de outros golpes futuros que a possam magoar, podem levar a que esta pessoa desenvolva ansiedade e uma reacção de evitamento, de tal modo que pode evitar mover-se por medo de novo acidente.

Quando existe história de cegueira na família, a aceitação e integração do sujeito que sofre uma deficiência visual está facilitada (Fitzgerald, Ebert & Chambers, 1987, in De Leo et al., 1999). Ao relatar a sua experiência pessoal de cegueira, Hocken (1977) testemunha precisamente como o facto de os seus pais

possuírem uma deficiência visual facilitou, do seu ponto de vista, o lidar com a deficiência visual dos filhos.

Sacks (1996) explica que, perante a visão reduzida, a família pode reagir com frustração e impaciência, por não estarem seguros do que a pessoa pode ver ou pode realizar, e mesmo com maior incompreensão perante tarefas que as pessoas não executam, como conduzir, podendo existir conflitos de expectativas com aquilo que a sociedade espera dessas pessoas.

Vejamos agora alguns aspectos que se poderão relacionar com as características internas dos sujeitos, nomeadamente no que concerne a estratégias de *coping* utilizados para lidar com a situação de perda da visão.

Em primeiro lugar, a avaliação de uma ameaça e o significado que lhe é atribuído, são decisivos para o grau de *stress*, quer para a deficiência visual (Klose, 1998), quer para as doenças crónicas (Maes et al., 1996; Maes & Van Elderen, 2000).

Alguns indivíduos afirmam que não querem tornar-se uma pessoa cega. Esta afirmação pode ser uma oportunidade para explorar o que é que significa ser cego para um indivíduo no presente e o que significou para ele no passado (Dale, 1992).

Esta questão leva-nos ao significado do estatuto de deficiente visual, que em alguns países fica definido a partir do momento em que se realiza um registo individual numa entidade para o efeito (e.g., Conyers, 1992; Dodds, 1993). Quando as pessoas com visão reduzida são consideradas legalmente cegas, podem reagir de formas muito diversas. Podem mostrar-se defensivas, procurando explicar que conseguem ver; podem expressar raiva, sentindo que estão a ser categorizadas como pessoas que são totalmente cegas; ou podem sentir-se aliviadas, por encontrar uma oportunidade de explicar o seu funcionamento visual aos outros (Sacks, 1996).

O contacto com outras pessoas com deficiência visual parece ser, segundo Junge (1997, in Klose, 1998), importante para uma análise positiva das próprias possibilidades e limitações. De acordo com Royer (1998), as pessoas que sofrem doenças crónicas tendem a estar atentas a outras que se encontram nas mesmas circunstâncias, provavelmente por motivos de reafirmação e/ou preservação da auto-estima. No entanto, a autora refere que estes doentes tendem a seleccionar ou recordar apenas exemplos do "pior cenário" e, portanto, comparar-se a si próprios

apenas com pessoas que estão em piores situações. Sacks (1996) explica o que pode suceder com pessoas que apresentam visão reduzida:

“Embora algumas pessoas com baixa visão se considerem afortunadas em comparação com aqueles que são totalmente cegos, na medida em que eles retêm alguma visão ou nasceram com visão, outros não comparam o seu estado visual com pessoas que são cegas; ao invés, eles comparam-se àqueles que são normo-visuais, considerando que eles, também, são indivíduos que vêem” (p. 34).

Já a negação, ainda que seja frequentemente apontada como um mecanismo de defesa comum no ajustamento ou adaptação à deficiência visual, não se encontra devidamente explorado nem esclarecido (Livneh & Antonak, 1997; Ringering & Amaral, 2000).

A negação também se verifica em muitas doenças crónicas; contudo, o não reconhecimento de uma doença pode também ficar a dever-se à ambiguidade e à pouca familiaridade com os seus sintomas, e a falta de informação e compreensão de um diagnóstico pode ser confundida com a negação (Royer, 1998).

A negação é particularmente problemática quando as pessoas realizam actividades de algum risco para si e para os outros, como por exemplo a condução por pessoas com visão reduzida (Falvo, 1991).

Considerando-se ou não como estratégia de negação, no caso de uma deficiência visual, a pessoa pode passar muito tempo em busca de uma cura (Caylor, 1974; Dale, 1992). Embora esta procura muitas vezes não tenha resultados, pode diminuir a ansiedade do paciente, a qual de outra forma se tornaria mais efectiva (De Leo et al., 1999).

Esta procura pode resultar de uma falsa esperança, e uma forma sob a qual ela se manifesta é uma repentina dependência da religião. Se, em muitos casos, este fervor religioso é autêntico, em muitos outros a fé é superficial, baseando-se na esperança de um milagre que devolverá a visão (Caylor, 1974). No seu testemunho pessoal, Hull (1994) conta como é necessária alguma firmeza e serenidade para não se deixar influenciar pelas falsas esperanças que algumas pessoas insistem em transmitir. De qualquer modo, a base religiosa e filosófica de cada pessoa poderá ainda influenciar o significado que esta atribui à sua deficiência, bem como as suas reacções perante ela (Vash, 1988).

Ao terminar este capítulo, destacamos o contributo dos profissionais da área da saúde para o ajustamento e adaptação à perda da visão. O papel do apoio e encaminhamento por parte de um médico de clínica geral ou de oftalmologia, é ressaltado por vários autores, quer na utilização de competências de comunicação para fornecer a informação do diagnóstico e do prognóstico, quer no encaminhamento para (e na colaboração com) serviços e profissionais de reabilitação e mesmo de saúde mental (Conyers, 1992; De Leo et al., 1999; Emerson, 1984). O efeito terapêutico é facilitado pela relação que o médico estabelece com o seu cliente, encorajando-o a expor as suas reacções, os seus medos e receios. Para o paciente, uma breve revisão da sua história é uma excelente oportunidade para destacar áreas de dificuldade pessoal e o impacto da doença na sua vida (Faye, 1996).

Também o apoio e o aconselhamento psicológico para auxiliar os indivíduos a lidar com a perda da visão tem sido reconhecido por vários autores (e.g., Emerson, 1981; Conyers, 1992). Como resultado de dinâmica de grupos de sujeitos com deficiência visual que conduziu, Emerson (1981) aponta que, ao terminar as sessões, a maior parte dos membros tinham conseguido uma melhor aceitação da sua perda sensorial. A insensibilidade, a ira, e as restrições da sua vida social e de trabalho haviam sido substituídas pela consciência das novas maneiras de se confrontar com a redução da visão, pela esperança no futuro, e pelo retomar de trabalhos agradáveis e de iniciativas pessoais.

Se considerarmos a deficiência visual como uma condição de saúde que acarreta algum grau de sofrimento, poderemos considerá-la como mais uma área na qual se enquadram e justificam as intervenções dos psicólogos da saúde, tal como as sugere McIntyre (1995), quando as aplica ao sofrimento do doente em geral: nas avaliações cognitivas e *coping* com a doença, na relação profissional de saúde-doente, e na relação do doente com a família e amigos.

5. A REABILITAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS VISUAIS

Iniciamos o presente capítulo com uma sumária perspectiva evolutiva sobre a reabilitação. Dada a ausência de bibliografia que nos permitisse abordar a reabilitação para pessoas com deficiências visuais em Portugal, faremos, em seguida, apenas algumas anotações sobre o enquadramento legislativo subjacente a este processo para as pessoas com deficiência em geral. Passamos depois a abordar o processo propriamente dito, concretizando-o para a população do nosso estudo, fazendo referência aos objectivos da reabilitação, à forma como se desenvolve, e ao que proporciona a quem o realiza.

Para terminar o capítulo, passaremos a apontar alguns aspectos que interferem no envolvimento e no sucesso individual, quer do processo em geral, quer das suas actividades particulares.

5.1. A Evolução dos Paradigmas e Modelos de Reabilitação

Tem havido uma grande evolução nos paradigmas e modelos subjacentes às concepções e atitudes sociais face à deficiência, o que se reflecte naturalmente na área da reabilitação. Passou-se, assim, de um modelo tradicional, no qual se atribuía um papel marginal às pessoas com deficiência, para um paradigma da reabilitação, que centra o problema no indivíduo e do qual resulta a necessidade de uma reabilitação conduzida e controlada por profissionais. O último paradigma a emergir é o da autonomia pessoal ou de vida independente, enfatizando-se a autodeterminação do indivíduo no seu processo de reabilitação e a importância da abolição de barreiras físicas e sociais (Puig de la Bellacasa, 1990a, 1990b, in Verdugo, 1995).

Já no que se refere ao ensino das pessoas com deficiências visuais em Portugal, o qual, em nosso entender, se relaciona com as questões da reabilitação destas pessoas, de acordo com Dias (1995), tem-se evoluído, à semelhança do que ocorreu com outros países da Europa, em três etapas. Na primeira, vigorou um modelo asilar, no qual se enquadram uma perspectiva institucional assistencialista, quer por parte da igreja, quer por parte de instituições de beneficência; uma perspectiva institucional sectorial, em que foram criados asilos para cegos com ou sem carácter educativo ou profissional; e uma perspectiva institucional escolar, tendo sido criados asilos-escola, onde era ministrada instrução primária em regime de internato. Uma segunda etapa, baseada no modelo médico-pedagógico, é caracterizada pelo facto de a integração ser iniciada em regime de externato. A última destas etapas é a do modelo educacional, caracterizado por uma política de integração das pessoas com deficiências visuais na sociedade (Dias, 1995).

Fica assim demonstrado que:

“É óbvio que se está a passar de um sistema de reabilitação em instituições, baseado na dependência da pessoa com deficiência, para um sistema aberto para a vida, em que a tónica é colocada na necessidade de lhe proporcionar a maior independência possível, e que passa pelo pleno reconhecimento do direito de ser diferente” (SNR, 1994, p. 8).

Verificamos, no entanto, que no caso das pessoas com deficiências visuais, os preconceitos e mitos sobre a visão atrasaram a evolução na prestação de

serviços de reabilitação adequados, quer a pessoas sem visão, quer a pessoas com visão reduzida (Goodrich & Bailey, 2000). Como causas que atrasam o processo de integração das pessoas recentemente cegas, e tendo em conta a realidade brasileira, Canejo (1996) indica as dificuldades de obtenção de materiais específicos para o processo de aprendizagem destas pessoas e a precariedade das instituições de reabilitação, a par da falta de informação da sociedade que conduz à estigmatização. De facto, o reconhecimento de que as barreiras criadas pela sociedade impedem os indivíduos com deficiência de atingir os seus objectivos contribuiu para a redefinição da reabilitação em geral (Baker, 1996).

No passado, não se utilizava tanto a palavra reabilitação, mas mais a expressão bem-estar, para abarcar todos os aspectos de intervenção com pessoas cegas. Esta expressão sugere que a preocupação principal era com o bem-estar material e espiritual do indivíduo (Dodds, 1993). De igual modo:

“(…) os estabelecimentos que agora se dizem ‘centros de reabilitação’ costumavam ter nomes como ‘Casas de Recuperação’, onde as pessoas que tinham cegado recentemente (normalmente por causa da guerra) se podiam simplesmente instalar e ter algum conforto e força proporcionados pelo pessoal compreensivo e pelos ares reparadores” (Dodds, 1993, p. 20).

De acordo com Silverstone e colaboradores (2000), os serviços de reabilitação para pessoas com deficiências visuais foram separados em serviços especificamente vocacionados para cegos e serviços que atendem pessoas com visão reduzida, o que parece não ser nem bem definido, nem produtivo. Assim, os autores propõem a existência de um campo que englobe todos estes serviços, o qual designam por “reabilitação da visão” (p. XII), que se sobrepõe a outros campos: educação especial, trabalho social, orientação vocacional, oftalmologia, optometria, enfermagem oftalmológica, e terapia ocupacional. Este campo possui, no entanto, os seus próprios profissionais, como por exemplo os especialistas em orientação e mobilidade (O&M) e os professores de capacidades adaptativas (Silverstone et al., 2000).

Nos Estados Unidos da América, os Serviços de Reabilitação de adultos com deficiências visuais existentes podem ser separados em cinco categorias: agências nacionais, programas estatais ou regionais, clínicas baseadas na universidade (tipicamente em oftalmologia ou departamentos optométricos), agências privadas, e médicos privados (Overbury & Collin, 2000).

Na pesquisa que efectuámos não encontramos bibliografia que fornecesse informação sobre a reabilitação de pessoas com deficiências visuais em Portugal, o que, aliado ao nosso conhecimento informal dessa realidade, nos leva a pensar que no nosso país existe um grande atraso, e até alguma precariedade, neste campo. Limitamo-nos por isso, e antes de avançar para a descrição do processo de reabilitação de pessoas com deficiências visuais, a fazer algumas anotações sobre o enquadramento legislativo da reabilitação para pessoas com deficiências em geral no nosso país.

5.2. A Reabilitação para Pessoas com Deficiência: Algumas Notas sobre o Enquadramento Legislativo em Portugal

Reportando-nos à realidade do nosso país, vejamos o que, em termos legislativos, está previsto sobre a reabilitação para as pessoas com deficiência no seu conjunto, tendo em atenção que, seja qual for a natureza e a origem da deficiência, os objectivos da política de reabilitação são assegurar à pessoa a mais ampla participação na vida social e económica e a maior independência e autonomia possível (SNR, 1994).

A “Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência” (Lei n.º 9/89 de 2 de Maio) define reabilitação como “um processo global e contínuo destinado a corrigir a deficiência e a conservar, a desenvolver ou a restabelecer as aptidões e capacidades da pessoa para o exercício de uma actividade considerada normal” (Centro de Informação Europeia Jacques Delors, 2004). Para tal, esta lei estabelece os seguintes princípios aos quais deve obedecer a política de reabilitação: da universalidade, da globalidade, da integração, da coordenação, da igualdade de oportunidades, da participação, da informação, e da solidariedade. A Lei n.º 9/89 define também um conjunto de medidas diversificadas e complementares, compreendidas no processo de reabilitação, nos domínios da prevenção, da informação e fiscalização, da reabilitação médico-funcional, da educação especial, da reabilitação profissional, da reabilitação psicossocial, do apoio sócio-familiar, da acessibilidade e mobilidade, das ajudas técnicas, e da cultura, desporto e recreação.

Foi recentemente lançada pelo Governo, para apreciação da Assembleia da República, a “Proposta de Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência”, que revoga a Lei n.º 9/89 (Portal do Governo, 2004). Esta proposta apresenta, como objectivos da política nacional, a promoção de: (a) igualdade de oportunidades; (b) oportunidades de educação, formação, e trabalho ao longo da vida; (c) acesso a serviços de apoio; e (d) uma sociedade para todos. Como princípios fundamentais são apontados os da singularidade, da cidadania, da não discriminação, da autonomia, da informação, da participação, da globalidade, da qualidade, do primado da responsabilidade pública, da transversalidade, da cooperação, e da solidariedade. Em suma, esta Proposta de Lei de Bases enfatiza a responsabilização do Estado na toma de um amplo conjunto de medidas, com o objectivo da concretização dos direitos e deveres que possibilitam à pessoa com deficiência uma cidadania plena. Ressalta-se a importância da consciência colectiva com vista à erradicação de estigmas e preconceitos, o contributo indispensável de um conjunto de entidades que possibilitem um trabalho em rede e a coesão social, e a necessidade de apoiar as famílias das pessoas com deficiência.

Desta abordagem, retiramos a grande complexidade que deriva do processo de reabilitação, complexidade essa que já foi assinalada por Dantas e Conceição (1996), ao perspectivarem a reabilitação como um sistema complexo, no qual:

“(...) as respostas à pessoa deficiente emergem como uma resultante da interacção entre legislação governamental, a política administrativa e o comportamento dos profissionais implicados na intervenção com o deficiente e suas famílias e ainda da dinâmica das associações de e para deficientes” (p. 19).

5.3. Objectivos, Formas, e Dinâmicas da Reabilitação para Pessoas com Deficiências Visuais

Os objectivos da reabilitação para as pessoas com deficiências visuais nem sempre são claramente definidos (Dodds, 1993), mas os autores que abordam o assunto referem como objectivo geral o de que o indivíduo atinja a autonomia e independência que necessite ou deseje.

A reabilitação para pessoas com deficiências visuais pode ser vista como um processo que englobaria duas componentes centrais: (a) lidar com as reacções emocionais decorrentes da cegueira, com a aceitação e adaptação à situação; (b) aprender métodos para levar a cabo um conjunto de actividades sem a visão, tais como O&M, actividades da vida diária, acesso à informação, e adaptações para o trabalho e para o lazer (Carroll, 1968; Cejudo, 1999; Dodds, 1993; Hollins, 1989).

Já Lund e Dietrichson (2001) sugerem que existem três opções possíveis nas intervenções de reabilitação destas pessoas: o treino da visão residual; a utilização de estratégias não visuais ou substituição das competências visuais (a chamada compensação); e a intervenção sobre o meio da pessoa, de modo a adaptá-lo fisicamente para que as tarefas exijam menos esforço, ou a sua necessidade seja reduzida. Esta terceira opção decorre do facto de as necessidades das pessoas dependerem frequentemente do seu meio.

De acordo com Silverstone e colaboradores (2000):

“O diagnóstico e avaliação são os primeiros passos na reabilitação: para determinar o grau e tipo de visão residual que a maioria dos indivíduos mantém, para avaliar a capacidade para outras funções sensoriais e motoras que estes indivíduos, bem como os que não têm visão ‘usável’, podem ter, para prescrever dispositivos ópticos ou para recomendar outras ajudas que auxiliem do desempenho de tarefas diárias, e para identificar questões relacionadas com o ajustamento do indivíduo e sua família” (p. XIII).

A reabilitação de pessoas com deficiências visuais pode ser levada a efeito num Centro específico para esse fim ou na própria casa da pessoa (se as suas condições físicas assim o exigirem). Apesar daqueles que vivem perto do Centro poderem deslocar-se a ele durante o treino, mais frequentemente as pessoas residem no próprio Centro, sendo que este processo dura normalmente entre 1 e 6 meses (Hollins, 1989).

Para Carroll (1968), a reabilitação deve ser total e um processo múltiplo de intervenção, dado que são múltiplas as perdas decorrentes da cegueira. Este processo deve ser levado a cabo através de um conjunto de aprendizagens, para restaurar as perdas apontadas no capítulo anterior (quando abordámos as consequências da perda da visão). Assim, a cada uma das vinte perdas então mencionadas corresponderá respectivamente um conjunto de estratégias que

visam a sua restauração. O autor sugere que existem quatro fases da reabilitação que participam, em formas variáveis, em cada uma das vinte restaurações: treino dos outros sentidos que irão substituir a visão; treino da habilidade e uso dos equipamentos; recuperação da segurança psicológica; ajudar o sujeito a lidar com as atitudes da sociedade.

De forma a conseguir atingir os objectivos da reabilitação, os profissionais que trabalham nesta área podem assumir vários papéis: técnico, professor, mentor, treinador, conselheiro, psicólogo, advogado, e amigo (Dodds, 1993).

Neste sentido, é de grande importância um trabalho em equipa, ou seja, que os membros da equipa compreendam as funções e papéis uns dos outros e comuniquem eficientemente entre si (Luxton, Bradfield, Maxson & Starkson, 1997). Além disso, este deve ser um trabalho interdisciplinar, tendo a “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*)” servido como pilar de, pelo menos, um modelo que o sustente (Van Hof & Looijestijn, 1995). Aguardemos, para verificar as alterações que a “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” acrescentará aos modelos de reabilitação.

Existe um conjunto de ajudas técnicas e de estratégias, que podem ser aprendidas, para a realização de tarefas como combinar a roupa, cozinhar, auto-vigilância em cuidados de saúde, O&M, adaptação de actividades de lazer, leitura, e escrita (Luxton-Gourgey, 2000). Vale a pena ressaltar, no que respeita a actividades da vida diária e de cuidado pessoal, que, apesar de todas as possibilidades já existentes, persistem muitas dificuldades por resolver. Por exemplo, ainda não se conhece um método para que uma pessoa cega averigüe, de forma independente, se uma peça de roupa está manchada ou se saiu limpa da máquina de lavar. Existe também um grande trabalho a fazer para que os utensílios domésticos possam ser utilizados por pessoas com deficiências visuais (Luxton-Gourgey, 2000).

Dada a variedade de dispositivos e adaptações possíveis para actividades da vida diária, para o cuidado pessoal, e para o lazer, vejamos apenas alguns aspectos daqueles que, segundo Canejo (1996) e Scadden (2000), são os dois problemas primários que as pessoas com deficiências visuais têm de enfrentar: o acesso à informação e a mobilidade independente.

Para aceder à informação escrita, existe actualmente uma ampla gama de possibilidades. O acesso à leitura para pessoas com cegueira é possível através da audição e do tacto, enquanto as pessoas com visão reduzida fazem uso do seu resíduo visual, por vezes combinado com um dos outros canais (Noyons, Baldewijns & Riemslag, 2000; Luxton-Gourgey, 2000).

O primeiro grande passo no sentido de possibilitar o acesso à informação escrita foi proporcionado pelo código de leitura e escrita táctil criado por Louis Braille em 1829, que recebeu o seu nome¹¹ (Scadden, 2000). Este método é ainda actualmente, e apesar de todos os avanços tecnológicos, reconhecido como de primordial importância para o ensino e formação das pessoas cegas (Hertlein, 1999).

Face à dificuldade inicial de produção de material neste formato, a pauta e o punção facilitaram a produção do material escrito pelas próprias pessoas. As máquinas de escrita em Braille expandiram esta possibilidade, seguidas pelas imprensas Braille. Posteriormente, as impressoras Braille, controladas por computador, vieram contribuir para a produção em grande escala, até aí muito dificultada. Além deste método táctil, temos também o desenvolvimento de todo um conjunto de tecnologias áudio (Scadden, 2000).

O computador com um sintetizador de voz ou um terminal de Braille, o respectivo programa de leitura de ecrã, bem como o *scanner* e respectivo programa de reconhecimento óptico de caracteres, são ferramentas de trabalho que se tornaram de grande valia para as pessoas com deficiências visuais (Hertlein, 1999; Luxton-Gourgey, 2000; Noyons et al., 2000; Scadden, 2000).

Além destas ferramentas, as pessoas com visão reduzida poderão utilizar tecnologias que possibilitem o aumento da imagem ou da iluminação do meio ambiente, como por exemplo magnificadores ópticos, lâmpadas de alta luminosidade, lupas televisão ou circuitos fechados de televisão, e programas de aumento no próprio computador (Noyons et al., 2000; Scadden, 2000).

Como reconhece Scadden (2000), um melhor acesso à informação deu lugar a melhores oportunidades educativas e de emprego para as pessoas com Deficiências visuais.

¹¹ Para melhor conhecer a história e a estrutura do sistema Braille, recomendamos Baptista (2000).

No que diz respeito à mobilidade, habitualmente são referenciados o cão-guia e a bengala (Luxton-Gourgey, 2000), mas não pode ser esquecida a importância do guia humano (Carroll, 1968).

Apesar de já anteriormente terem sido utilizados vários dispositivos, a bengala branca, também designada por bengala longa, ou por bengala de Hoover, foi a mais importante ajuda à mobilidade, devendo-se a sua criação a Richard Hoover, um instrutor de reabilitação (Hollins, 1989). A sua criação e o início da sua utilização decorreram nos anos 40, durante a segunda guerra mundial (Hollins, 1989; Filippi, 1996). A bengala funciona como um prolongamento da mão ou do dedo (Luxton-Gourgey, 2000). As técnicas para a sua utilização possibilitam a percepção de desníveis e de referências, através do varrimento do solo em arco de círculo, numa distância aproximada de um passo à frente e com uma amplitude equivalente da largura das costas acrescida de uma margem de segurança (Filippi, 1996).

A grande diferença entre a bengala e o cão-guia, é que a primeira fornece ao utilizador informação ambiental directa do espaço que se encontra à sua frente, enquanto o segundo evita os obstáculos, ou indica-os ao utilizador, ajudando-o a rodeá-los se essa for a ordem (Luxton-Gourgey, 2000).

As pessoas com visão reduzida, apesar de poderem também utilizar a bengala e o cão guia, preferem uma maior iluminação e o aumento da imagem, por exemplo, com telescópio (Scadden, 2000).

A deslocação autónoma e segura das pessoas com deficiências visuais que utilizam a bengala apresenta um conjunto de dificuldades, existindo uma série de regras e técnicas¹² que deverão ser aprendidas com um profissional especialista nesta matéria. Johnson e Petrie (1998) entrevistaram 24 pessoas com cegueira total e com visão reduzida, as quais consideraram que a sua deslocação autónoma e segura implica o evitamento de obstáculos (o aspecto mais mencionado), a orientação (definida pelos entrevistados como saber onde se encontra), e a segurança pessoal (definida como evitar situações perigosas). Outros factores mencionados foram a habilidade para atravessar a rua com segurança, não se perder, e ter a sensação de que se controla ou de que se está preparado para o inesperado.

¹² Veja-se, por exemplo, Melo (1991) e Wall (2002).

De modo a conseguir um regresso ao mercado de trabalho, os Centros de reabilitação poderão contribuir para auxiliar a pessoa a conseguir as adaptações necessárias ao seu local de trabalho, bem como ajudá-la a tomar outras opções vocacionais, no caso destas adaptações não poderem ser concretizadas (Hollins, 1989). O autor indica ainda que muitos destes Centros oferecem treino em várias ocupações profissionais.

As pessoas com deficiências visuais estiveram impedidas durante muito tempo de aceder ao mercado de trabalho, dedicando-se à mendicidade. Quando começaram a ser nele integradas, existia um leque de opções muito restrito à sua disposição, constituído por actividades manuais, repetitivas, e pouco qualificadas, como por exemplo afinação de piano, massagem, montagem de pequenos objectos, e controlo de centrais telefónicas (Canejo, 1996; Goodrich & Bailey, 2000; Griffon, 1995; Scadden, 2000; Tuttle, 1984). Actualmente, existe ainda uma baixa taxa de empregabilidade entre os adultos em idade de trabalhar, a qual é influenciada por factores como o acesso à tecnologia, acesso aos meios de transporte, atitudes dos empregadores, desincentivos financeiros ao trabalho, e falta de formação/ orientação vocacional (Leonard, 2000).

5.4. Factores Relacionados com os Resultados da Reabilitação e das Componentes deste Processo

Como já tivemos oportunidade de referir no capítulo anterior, o ajustamento e a reabilitação estão intrinsecamente relacionados, daí que os factores estudados como intervenientes em ambos os processos sejam essencialmente os mesmos (ver Ringering & Amaral, 2000). Existem poucos estudos que avaliam os resultados da reabilitação para pessoas com deficiências visuais e aqueles que o fazem têm-se centrado em ganhos específicos, como por exemplo levar a cabo diferentes tarefas de mobilidade (Lund & Dietrichson, 2001). Neste ponto, abordaremos alguns dos factores que, mais directamente relacionados com o processo global de reabilitação, ou mais especificamente relacionados a componentes desse processo, intervêm nos resultados obtidos.

No que toca às características da perda da visão propriamente dita que intervém no processo de reabilitação, é sugerido, por Dodds (1993), que a pessoa totalmente cega apresenta menos problemas ao trabalhador de reabilitação, em

termos de aquisição de competências, do que uma pessoa com visão residual, sendo para isso apontadas duas razões. A primeira, é que não existe necessidade de avaliar o funcionamento visual residual para decidir como proceder: ensinam-se métodos alternativos que têm sido trabalhados satisfatoriamente há vários anos. A segunda relaciona-se com a menor confiança que a pessoa com visão residual pode apresentar, face ao funcionamento de uma solução *standard*.

De acordo com Canejo (1996), quando a cegueira total é súbita e repentina, a reabilitação parece muito mais difícil e as pessoas podem entregar-se ao desespero.

Já a estabilidade da visão parece influenciar positivamente a continuidade de utilização e a satisfação com os instrumentos ópticos, num programa de reabilitação da visão (D'Allura, McInerney, & Horowitz, 1995, in Ringering & Amaral, 2000).

O facto de a cegueira ser congénita ou adquirida poderá causar variações ao nível das preferências pelos meios de acesso à informação escrita. As pessoas com cegueira adquirida parecem necessitar de mais tempo para dominar o Braille e preferir os livros falados (Luxton-Gourgey, 2000).

Vejamos alguns factores pessoais que afectam vários dos componentes do processo de reabilitação. No que respeita aos factores de personalidade, White, Carroll, e Martins Jr. (1990) realizaram um estudo com o qual pretenderam investigar se estes factores e as características demográficas influenciavam a aceitação ou rejeição do treino de mobilidade para adultos com cegueira adquirida. O estudo foi levado a cabo com 79 sujeitos que aceitaram o treino e 60 que o rejeitaram. Apesar de a aplicação dos resultados da investigação ser limitada a indivíduos que participaram, pelo menos inicialmente, em serviços de reabilitação vocacionais e que receberam mobilidade e avaliações de Minnesota Multifasic Personality Inventory (MMPI), podem ser avançadas duas conclusões: não foram encontradas diferenças significativas para nenhuma das variáveis demográficas, mas sim no que se refere aos perfis de personalidade dos que aceitaram e rejeitaram o treino. Os sujeitos que rejeitaram o treino apresentaram médias mais elevadas nas escalas de psicastenia, esquizofrenia, tendência psicopata, depressão, hipomania, paranóia, e infrequência.

A auto-estima parece ser um factor pessoal que interfere em, e é afectada por, muitos dos aspectos da reabilitação. Uma baixa auto-estima poderá interferir

na aceitação de ajuda de outros e mesmo dos serviços de reabilitação (Dickerson, Smith & Moore, 1997) e ser mesmo uma das causas de abandono de um programa de reabilitação (Cejudo, 1999). Além disso, como resultado do domínio de tarefas quotidianas, poderá verificar-se um aumento de auto-estima e um sentimento de mais valia, pela capacidade que a pessoa sente que possui para satisfazer necessidades pessoais e para contribuir na sua própria casa (Tuttle, 1984).

Ainda no que se refere a factores pessoais, também a atribuição de resultados positivos ao próprio esforço e habilidade, a par da aceitação da incapacidade, parece influenciar uma reabilitação bem-sucedida (Dodds, Ferguson, Flannigan, Hawes & Yates, 1994).

Também a motivação, a continuidade do esforço na prática diária, e o interesse para encontrar novos objectivos específicos a atingir poderão fazer variar o êxito da reabilitação (Cejudo, 1999).

Outro conjunto de factores a salientar é o relativo a factores familiares e culturais. O apoio das famílias é ressaltado por alguns autores como de grande importância no processo de ajustamento e de reabilitação, alertando-se no entanto para o perigo da superprotecção (Cejudo, 1999; Jackson & Lawson, 1995). A utilidade e capacidade das famílias para o processo de reabilitação não deveriam ser deixadas de lado ou subestimadas (Jackson & Lawson, 1995; Vash, 1988).

A interferência de factores culturais na reabilitação verifica-se, por exemplo, ao nível das atitudes das pessoas com deficiências visuais face à utilização da bengala ou de outros dispositivos de ajuda. São muitas as pessoas que não dominam a técnica de O&M ou que se sentem bloqueadas perante a sua utilização (Filippi, 1996). Num estudo levado a cabo por Wainapel (1989), com o objectivo de averiguar as atitudes face à utilização da bengala, o autor verificou que existia um atraso no início do treino de O&M, de 1 a 2 anos depois da perda da visão, e que era comum uma resistência muito forte para iniciar o seu uso. A maioria das razões para esta relutância dizia precisamente respeito a aspectos de estigmatização da bengala. Esta era também associada a um sinal de vulnerabilidade, por exemplo, para a criminalidade. Entre outros factores, destaca-se o isolamento para explicar o atraso no início do treino. Assim, estes factores culturais e familiares conduzem a que outro significado seja atribuído à bengala, que não o de uma ajuda técnica, e como explica Corn (2000) “uma bengala branca

não deveria provocar uma resposta emocional negativa, salvo que uma pessoa atribua à bengala outro significado” (p. 905).

Verificamos ainda, com base no estudo de Wainapel (1989), que o apoio social é fundamental para a iniciativa de começar o treino de O&M. O estímulo para quebrar a depressão ou o isolamento que imobilizava os indivíduos deste estudo geralmente veio de uma pessoa, a qual, como suporte, guia, ou exemplo, conduziu o cliente na direcção de procurar o treino.

Os factores culturais e sociais, a par dos familiares, dos individuais (tais como a auto-imagem e o estilo de resposta pessoal, por exemplo), e mesmo das próprias atitudes dos profissionais que prescrevem os recursos técnicos, interferem na forma como cada sujeito fará uso desses recursos (Chase, 2000). Ao referenciar as tensões emocionais com as quais as pessoas têm de lidar quando decidem utilizar dispositivos de ajuda, Corn (2000) conta um episódio que ilustra a interferência dos factores culturais e familiares na sua própria vida:

“Recordo uma ocasião, antes de ser adolescente, em que utilizava uma lupa nuns grandes armazéns para ler o tamanho de certa roupa. O adulto que me acompanhava nas compras pediu-me que não usasse a lupa, mas que me limitasse a perguntar-lhe o tamanho correcto do vestido. Tinha ‘medo do que pensavam as pessoas’, já que poderiam achar ‘que eu era estranha’. Na realidade, o problema era que o adulto queria evitar perguntas, comentários de piedade ou talvez a sua própria incomodidade ao ver ‘o que tinha que usar’ para gerir a minha vida quotidiana” (p. 904).

Finalmente, se atendermos a que, tal como referimos no capítulo anterior, o contexto cultural e as crenças espirituais determinam a forma como a pessoa atribui significado e reage perante a sua condição (Vash, 1988), facilmente compreendemos que a partir daí seja diferente o envolvimento na reabilitação (Ringering & Amaral, 2000). Assim, se uma pessoa acredita possuir a deficiência devido a castigo divino, adoptará uma postura de resignação, apresentando, em consequência, pouco envolvimento na reabilitação.

O contexto de uma reabilitação parece ter também um contributo importante para o seu sucesso. Assim, e de acordo com Hollins (1989), a reabilitação num Centro especializado terá vantagens sobre a reabilitação domiciliária, na medida em que: possibilita aos clientes a imersão total nas tarefas a aprender; poderá facilitar a aceitação da cegueira e a compreensão do potencial

do processo de reabilitação, por colocar o cliente em contacto com outros em situação similar; a separação da família que isto implica poderá ser benéfico para clientes com famílias demasiado protectoras.

A propósito da importância do contexto para a reabilitação, Ringering e Amaral (2000) evidenciam o interesse da intervenção precoce, da terapia de reestruturação cognitiva, e a atitude do profissional de reabilitação. Os autores centram também a sua atenção na necessidade de se atender às especificidades de cada pessoa em função do seu contexto cultural.

Certamente que, tal como salientou Teixeira (1994), é de grande importância a relação estabelecida entre o técnico de reabilitação e a pessoa com deficiência, na medida em que este é um processo de desenvolvimento pessoal.

A importância do acompanhamento psicológico durante o processo de reabilitação foi salientado pelo Padre Thomas Carroll (1968), e outros autores reforçaram posteriormente esta importância (por exemplo, Hollins, 1989).

Alguns aspectos neste aconselhamento devem ser sublinhados, como fazer a pessoa que ficou cega compreender a diferença entre os sentimentos decorrentes da perda da visão e os da cegueira em si mesma (Hollins, 1989). O autor explica que, em virtude de muitos dos problemas anteriores à cegueira poderem continuar ou ser agravados por este stress, “o aconselhamento psicológico não poderá limitar-se, em muitos clientes, à reacção à perda de visão, mas deverá abordar a totalidade da pessoa” (p. 117).

Para terminar este ponto, vejamos alguns aspectos da utilização dos serviços de reabilitação para pessoas com deficiências visuais, que, de acordo com Cejudo (1999), parece não ser proporcional ao seu potencial para melhorar a qualidade de vida das pessoas. Estabelecendo um paralelismo com as doenças crónicas, esta questão da participação e envolvimento nos programas de reabilitação pode relacionar-se com a questão da adesão terapêutica, tão necessária para que o tratamento seja efectivo em muitas doenças crónicas, como é o caso das pessoas submetidas a hemodiálise (Devins & Vinik, 1996).

Cejudo (1999) sugere como principais causas da recusa para realizar uma reabilitação a ignorância dessa possibilidade como causa especial, seguida de causas relacionadas com: (a) não aceitação da deficiência visual; (b) falta de adaptação; (c) desconfiança nos serviços; (d) razões estéticas; (e) conformismo; e (f) comodidade.

A reabilitação das pessoas com deficiências visuais é então um processo que envolve diversas áreas de intervenção, para cujo sucesso contribui um conjunto de variáveis que carecem de exploração.

6. QUALIDADE DE VIDA: ASPECTOS GERAIS E APLICAÇÃO À DEFICIÊNCIA VISUAL

O primeiro ponto deste capítulo faz referência a aspectos de definição e de avaliação do conceito de qualidade de vida. De seguida, procuramos levantar algumas questões da avaliação deste constructo quando aplicado à deficiência visual e apresentamos três estudos que exemplificam os esforços de investigação nesta matéria. Terminamos com uma abordagem sumária de questões que se levantam no estudo da qualidade de vida em contexto de reabilitação, reflectindo especialmente sobre o campo da reabilitação para a população com deficiências visuais.

6.1. Qualidade de Vida: Definição e Avaliação

O conceito de qualidade de vida é ainda recente e com pouca história, mas está associado a conceitos anteriores como os de saúde, satisfação, bem-estar, e felicidade. A sua origem é apontada para a década de 60, tendo-se salientado a partir da década seguinte. Para tal contribuíram factores como uma preocupação crescente com questões relacionadas com o bem-estar social (Moreno & Ximénez, 1996; Ribeiro, 1994; Wood-Dauphinee & Kuchler, 1992; e Brown, Benwick, & Nagler, 1996); a segunda revolução da saúde, quando o foco de atenção foi colocado na saúde ao invés de nas doenças (Ribeiro, 1994; 1997); e a revolução da qualidade nos serviços e a mudança na concepção da incapacidade (Verdugo, Caballo, Peláez, & Prieto, 2000).

Este é um conceito que se tornou popular em numerosas áreas, mas que assume grande interesse para a Psicologia em geral e para a Psicologia da Saúde em particular. Para Moreno e Ximénez (1996):

“A função da psicologia neste estudo centra-se em delimitar os seus domínios, estabelecer as suas determinantes, elaborar técnicas para a sua avaliação e determinar os programas de intervenção com vista a obter um melhor nível de qualidade de vida para o indivíduo e a sociedade” (p. 1045).

No âmbito da Psicologia da Saúde, o conceito assume importância crescente porque assim tem ocorrido tanto no domínio do sistema de saúde, como mais especificamente no domínio do sistema de cuidados de saúde, isto à medida que se desenvolvem as doenças crónicas (Ribeiro, 1994).

Existe grande discussão em torno da definição de qualidade de vida e, consequentemente, em torno da sua avaliação. Tal como explica Hegarty (1994), “embora a qualidade de vida seja um conceito familiar, está muito longe de ser simples. Apresenta muitas facetas e a importância relativa de cada uma delas varia não apenas de sociedade para sociedade mas também de indivíduo para indivíduo” (p. 243). Autores como Brown e colaboradores (1996) chegam mesmo a sugerir que o conceito só se reveste de indicadores concretos e precisos quando é aplicado aos indivíduos na sua especificidade.

Historicamente, existiram duas perspectivas para conceber a qualidade de vida: aquela que a vê como uma entidade unitária e a que a considera um constructo que integra uma série de domínios com determinantes múltiplas e complexas. É nesta segunda perspectiva que se enquadram a maioria das

definições, modelos, e instrumentos (Verdugo et al., 2000). Na opinião de Moreno e Ximénez (1996), o conceito tem-se caracterizado precisamente por uma ampliação que o tem tornado mais rico, mais complexo, e também mais frágil.

Schipper, Clinch, e Powell (1990, in Ribeiro, 1994) identificam cinco abordagens das concepções subjacentes à definição de qualidade de vida, aplicadas em nosso entender à Psicologia da Saúde: a psicológica (que se centra na percepção do doente), a custo-benefício (que se baseia na dicotomia quantidade versus qualidade de vida), a centrada na comunidade (que considera o impacto da doença na comunidade), a funcional (que se centra em aspectos funcionais, ignorando os emocionais), e a lacuna de Alman (referindo-se à lacuna entre as expectativas do doente e aquilo que este consegue realizar).

A partir de uma perspectiva psicológica, Moreno e Ximénez (1996) sugerem que:

“A qualidade de vida é um conceito basicamente referido ao tipo de resposta individual e social face ao conjunto de situações reais da vida diária. Quer dizer, ainda que recolha os componentes do bem-estar objectivo, centra-se na percepção e estimação desse bem-estar, na análise dos processos que conduzem a essa satisfação e nos elementos integrantes da mesma” (p. 1049).

Assim, com base num conjunto de estudos, é possível verificar que a este conceito têm vindo a ser associados tanto os indicadores sociais, como os graus de satisfação expressos pelos próprios indivíduos face aos vários domínios das suas vidas, cruzando-se indicadores objectivos e subjectivos (Moreno & Ximénez, 1996; Verdugo et al., 2000). No entanto, o modelo proposto por Schalock, explicado por Verdugo e colaboradores (2000), propõe que esta distinção não é necessária, já que a qualidade de vida pode ser concebida “como um conjunto consensual de dimensões fundamentais e indicadores associados que podem ser medidos a partir de uma perspectiva multi-metodológica dependendo do propósito do investigador” (p. 33).

Para avaliar a qualidade de vida têm sido considerados os mais variados domínios. De acordo com Cummins (1997, in Verdugo et al., 2000), a partir dos estudos empíricos disponíveis e de inquéritos nos quais é pedido aos sujeitos que enumerem aqueles que são para si os aspectos de vida mais importantes, podem ser identificados pelo menos cinco domínios que constituem a qualidade de vida:

bem-estar emocional, saúde, bem-estar material, relações familiares e sociais, e trabalho ou outras formas de actividade produtiva.

Alguns autores (Moreno & Ximénez, 1996; Ribeiro, 1994) têm salientado a importância do domínio da saúde no estudo da qualidade de vida, por ser aquele que melhor parece explicar a variação de qualidade de vida e que está em íntima relação com os restantes domínios. A promoção da saúde é, aliás, tratada como sinónimo da promoção da qualidade de vida (Ribeiro, 1997).

No entanto, Moreno e Ximénez (1996) alertam para a abrangência do constructo de qualidade de vida, pelo que a sobre-dimensionalização do domínio da saúde não só seria desvantajosa até para o próprio domínio, como também menosprezaria a contribuição dos outros domínios. Um bom exemplo da importância de considerar todos os domínios é dado pelo estudo levado a cabo por Aronson (1997, in Verdugo et al., 2000), junto de pessoas com esclerose múltipla e dos seus cuidadores, o qual abrangeu um total de 697 pessoas. Nos resultados deste estudo, uma menor qualidade de vida estava associada, não só com determinantes do domínio da saúde (como sintomas moderados e severos de fadiga, limitação na mobilidade em escadas, e instabilidade no curso da doença), mas também com desemprego e, de forma importante, com a interferência que a esclerose múltipla provocava na vida social. Também uma atitude de aceitação da doença estava relacionada com uma melhor qualidade de vida.

Um conceito que surge associado ao de qualidade de vida, em contextos clínicos e de saúde, é o de qualidade de vida relacionada com a saúde. Este conceito desenvolve-se à medida que se verifica uma preocupação crescente com o acesso cada vez mais facilitado a cuidados de saúde e supõe que as alterações na qualidade de vida das pessoas possam ser atribuídas separadamente aos cuidados de saúde, em relação a outras actividades planeadas para aumentar essa qualidade (Rosser, 1997). A propósito da distinção entre qualidade de vida e saúde, Guggenmoos-Holzmann, Bloomfield, Brenner, e Flick (1995) relembram que as medidas de qualidade de vida surgiram precisamente para incluir variáveis subjectivas, e não apenas as físicas, já que estas não eram satisfatórias para avaliar os efeitos dos tratamentos médicos.

Na avaliação da qualidade de vida verifica-se, como novidade, a consideração dos aspectos positivos no funcionamento individual, tal como tem acontecido na avaliação da saúde (Ribeiro, 1994), e esta forma de avaliação

parece inscrever-se numa tendência geral, na área da saúde, para atender aos aspectos funcionais e às competências dos indivíduos, mais do que aos seus défices e incapacidades. Esta mesma tendência está também espelhada na actual Classificação Internacional da Funcionalidade, da OMS, que já tivemos oportunidade de apresentar no primeiro capítulo deste trabalho.

No que toca às perspectivas de investigação do conceito, para Dennis, Williams, Giangreco, e Cloninger (1993, in Verdugo et al., 2000), estas são variadas, podendo agrupar-se em duas perspectivas: as quantitativas, nas quais o propósito é a operacionalização e quantificação da qualidade de vida, e as qualitativas, nas quais se procura escutar as pessoas. Apesar da falta de consenso sobre as metodologias a utilizar, os autores salientam o seu impacto significativo na avaliação e na planificação de serviços.

Existe uma variedade de instrumentos para avaliar a qualidade de vida (Moreno & Ximénez, 1996,) e a qualidade de vida relacionada com a saúde (Ellwein, 2001; Rosser, 1997). Verificamos uma predominância dos métodos quantitativos na avaliação do constructo, o que, para Raphael (1996), não é de surpreender, pois esta não é uma situação única da pesquisa em qualidade de vida, mas reflecte a lenta emergência e aceitação dos métodos qualitativos. Goode (1997) acredita que o estado da avaliação da qualidade de vida reflecte uma ambiguidade de definição que faz parte, provavelmente, das crenças e perspectivas dos próprios investigadores. A implicação das perspectivas qualitativas para a pesquisa sobre a qualidade de vida, principalmente para a pesquisa em populações marginalizadas, pode então ser permitir que os indivíduos contem as suas próprias histórias, mais do que impor uma estrutura desenvolvida por uma teoria (Raphael, 1996).

Existem vários aspectos que têm vindo a ser apontados e discutidos, como relevantes na avaliação da qualidade de vida, pelos teóricos e investigadores. Um deles diz respeito às variações culturais do significado do conceito ou dos domínios que o compõem (Rosser, 1997; Tam, 1998; e Verdugo et al., 2000).

Além deste, alguns dos temas que ainda geram grande discussão em torno da qualidade de vida e da qualidade de vida relacionada com a saúde dizem respeito aos critérios para escolha de descritores ou domínios, aos métodos de construção das escalas, às formas de avaliar o peso do factor tempo, à determinação das propriedades psicométricas dos instrumentos, e também à

clarificação de questões filosóficas, como sejam os aspectos semânticos, de cognição, e éticos (Rosser, 1997).

De igual modo, as variações da qualidade de vida ao longo do ciclo de vida têm merecido atenção, na medida em que “as necessidades, aspirações e ideais relacionados com uma vida de qualidade variam em função da etapa evolutiva, e isso não pode ser desconhecido no momento de medir e implementar medidas para a sua melhoria” (Verdugo et al., 2000, p. 10).

Salientamos ainda o quão distorcida pode ser a avaliação da qualidade de vida se não forem tidos em conta o ambiente e as circunstâncias individuais dos sujeitos (Guggenmoos-Holzmam et al., 1995).

6.2. Qualidade de Vida e Deficiência Visual

A qualidade de vida tem sido objecto de estudo no âmbito da compreensão de muitas doenças crónicas (Ribeiro, 1994; 1997) e algumas incapacidades (Verdugo et al., 2000). Quando aplicada à deficiência visual, parece-nos uma área pouco estudada, embora já possamos encontrar alguns esforços de investigação nesta matéria. Antes de lhes fazer referência, vejamos três questões que são discutidas sobre a sua investigação.

A primeira que aqui apontamos é relativa à construção de instrumentos e diz respeito à adequação das questões em termos de patologias oculares, na medida em que estas são muito diferentes e, portanto, afectam as pessoas de forma diferenciada. Ao levantar esta questão, Ellwein (2001), considera que este argumento tem mérito, em princípio, mas que, através do trabalho com grupos de pacientes com diversas etiologias, foi possível verificar que estes falam de forma semelhante sobre os seus problemas. A partir daqui, o autor observa que o impacto das deficiências visuais na vida diária difere em padrão e magnitude com a severidade da doença e deficiência, mas as variáveis são as mesmas em todos os pacientes.

Uma segunda questão, ainda relativa à construção de instrumentos, é a de quem devem ser os consultados no processo do levantamento de domínios a incluir: os peritos ou os próprios indivíduos a investigar. Ellwein (2001) refere que a experiência com o Visual Function Questionnaire (VFQ) mostrou que é de

maior interesse a abordagem dos próprios pacientes do que a dos prestadores de cuidados de saúde, na medida em que a primeira opção possibilita precisamente o encontro de variáveis comuns em pessoas com patologias oculares diversas. Também no estudo de Frost, Sparrow, Durant, Donovan, Peters, e Brookes (1998) se decidiu que os domínios ou categorias de perguntas do questionário, cuja construção é apresentada mais à frente neste ponto, se deveriam basear no paciente e que deveriam ser evitadas as categorias científicas, que poderiam não ter significado para os próprios.

A terceira destas questões diz respeito aos componentes a incluir na qualidade de vida em relação à incapacidade e, neste caso, à deficiência visual. Apesar de ser sugerido que estes componentes são os mesmos para pessoas com e sem deficiência (Brown et al., 1996), deve aqui ser salientado que, durante muito tempo, a oportunidade de tomar decisões e de fazer opções, que é um aspecto fundamental da qualidade de vida, esteve vedada a estas pessoas (Verdugo et al., 2000). Assim, e pelo que já foi dito em capítulos anteriores, esta constatação pode ser aplicada às pessoas com deficiências visuais, devendo portanto ser tida em conta na investigação que vier a ser desenvolvida.

No tocante aos instrumentos disponíveis, Ellwein (2001) refere alguns instrumentos de qualidade de vida relacionada com a saúde que se relacionam especificamente com a visão: o VF-14 (Steinberg et al., 1994), o Activities of Daily Vision Scale (ADVS) (Mangione et al., 1992), e o Vision Activities Questionnaire (VAQ) (Sloane, Ball, Owsley, Bruni, & Roenker, 1992).

Para Ellwein (2001), o problema que se coloca quando se trata de comparar resultados reside precisamente no facto de serem muito diversos os instrumentos de medida, as amostras utilizadas, e as variáveis consideradas. Foi neste sentido que, segundo o mesmo autor, numa tentativa de unificação das medidas de qualidade de vida relacionadas com a visão, o National Eye Institute (NEI), com o apoio e colaboração de outras instituições, procurou desenvolver o VFQ (Mangione, Berry, Spritzer et al., 1998; Mangione, Lee, Pitts, et al., 1998). Como explica Ellwein (2001):

“O resultado deste esforço é um questionário de 25-itens, o NEI-VFQ-25, que leva aproximadamente 10 minutos para administrar. As sub escalas do VFQ incluem visão (visão geral, actividades de perto, actividades de longe, visão periférica, e visão de cor) e qualidade de vida específica da

visão (funcionamento social, saúde mental, dependência, dificuldades de papel, condução, dor ocular, e saúde geral)” (p. 147).

Apresentamos, de seguida, três estudos que procuraram investigar a qualidade de vida em relação à deficiência visual. O primeiro deles refere-se à construção de um instrumento de avaliação, o segundo à comparação entre qualidade de vida e saúde percebida entre pessoas com e sem deficiência visual, e o terceiro procura estabelecer também esta avaliação e comparação e, em simultâneo, realizar um trabalho de adaptação e validação de instrumentos. Dada a riqueza e complexidade destes trabalhos, a sua apresentação aqui torna-se necessariamente sumária e redutora.

Estudo de Frost e colaboradores (1998)

Este estudo teve como objectivos definir a qualidade de vida relacionada com a visão e desenvolver um questionário “essencial” para a sua valorização.

O método utilizado desenvolveu-se nas seguintes fases:

1. Geração de aspectos importantes de qualidade de vida (através de entrevistas individuais a 38 adultos com deficiências visuais, consultas com 37 profissionais e trabalhadores de apoio, e revisão da literatura).
2. Processamento (conversão da lista de aspectos em perguntas, com 58 pacientes oftalmológicos).
3. Provas prévias para questões de validade (com 184 sujeitos que apresentavam diversos graus de visão e patologias oculares).
4. Selecção dos aspectos essenciais, através da adopção de uma estratégia modular.
5. Estudo piloto para estabelecer a fiabilidade e validade do constructo, com 92 sujeitos.

Como resultado deste trabalho foram investigados mais de 200 itens, dos quais 139 foram considerados adequados para um grupo final de perguntas, que constituiu o questionário “pai” (o VQOL). A partir deste questionário, foram seleccionadas secções individuais ou grupos de secções (módulos), que deram origem às dez secções do questionário “essencial” (designado de VCM1):

perturbação, cólera, depressão, solidão, medo da deterioração visual, segurança no lar, segurança no exterior, confrontação da vida diária, incapacidade para realizar as actividades preferidas, e interferência com a vida.

Os autores concluíram que:

1. Todo o problema relacionado com a visão, comunicado pela própria pessoa, pode ser considerado um aspecto de qualidade de vida.
2. A perspectiva modular adoptada oferece flexibilidade no estudo da qualidade de vida relacionada com a visão, permitindo a valorização de aspectos concretos e comparações entre grupos cruzados.

Como limitações deste trabalho, os autores apontam problemas de representatividade, a necessidade de um estudo intercultural que mostre a possibilidade da sua generalização entre culturas, o facto de não investigar aspectos concretos com detalhe, e o facto de estimar um grau de preocupação global relacionado com a deficiência visual, não determinando a causa dessa preocupação.

O trabalho destes investigadores espelha bem as dificuldades na construção de um questionário de qualidade de vida para pessoas com deficiências visuais e a necessidade de lhe dar continuidade.

Estudo de Alonso, Prieto, Ruigómez, e Antó (1993)

Esta investigação foi pensada para estudar a qualidade de vida e a saúde percebida numa amostra de cegos associados à Organización Nacional de Ciegos Españoles da cidade de Barcelona e para comparar o seu estado de saúde e a sua capacidade funcional com um grupo de controlo da população geral da mesma cidade. Foi questionado um total de 307 sujeitos (dos 360 que inicialmente compunham a amostra), utilizando-se três instrumentos de medida:

▪ O Perfil de Saúde de Nottingham (PSN)

Este é um instrumento de medida da qualidade de vida relacionada com a saúde, estruturado em 38 itens pertencentes a seis grandes dimensões da saúde: energia, sono, dor, reacções emocionais, isolamento social, e mobilidade física.

Tendo em conta a elevada validade e a fiabilidade do instrumento, a facilidade da sua administração, e o facto de ser um instrumento construído na Europa, a equipa decidiu realizar a sua adaptação ao castelhano (e ao catalão), bem como realizar diversos estudos para confirmar a sua validade.

▪ Questionário das Actividades da Vida Diária (AVD):

É um instrumento de avaliação da capacidade funcional, que consiste numa série de diversas actividades básicas e instrumentais que se realizam na vida quotidiana, e para as quais o sujeito deve indicar o grau de dificuldade na sua realização.

▪ Perguntas Gerais Sobre a Saúde e Sobre os Serviços de saúde

Estão incluídas perguntas das seguintes secções: saúde percebida, utilização de serviços de saúde, dados relacionados com a cegueira, e dados sociodemográficos.

São apontadas de seguida as conclusões formuladas pelos autores deste trabalho:

1. A cegueira está associada a um nível de saúde percebida moderadamente baixo (fundamentalmente nas áreas da energia, sono, mobilidade física, e reacções emocionais) e a uma notável limitação na capacidade funcional para realizar as actividades da vida diária.

2. A capacidade funcional e a saúde percebida estão mais afectadas nos mais velhos, nas mulheres, e naqueles sujeitos que têm percepções de luz e vultos. Os autores do estudo sugerem que nestes últimos, os resultados têm mais a ver com a duração da cegueira, o que supõe problemas de adaptação.

3. A cegueira está associada a uma alta prevalência de doenças ou condições crónicas, tais como a artrose ou reumatismo, a diabetes, e a surdez.

4. Comparativamente à população geral, verifica-se, no grupo dos cegos, indicadores de pior estado de saúde, sobretudo na capacidade funcional, sendo a mobilidade física, o nível de energia, e a integração social piores nas pessoas cegas. Estas apresentam mais problemas de isolamento social, e os problemas na limitação da sua autonomia surgem como os mais relevantes.

5. As pessoas cegas utilizam mais os serviços de saúde, em virtude de um pior estado de saúde e de outras doenças associadas.

De acordo com Alonso e os seus colaboradores (1993), o impacto da cegueira na saúde e na capacidade funcional parece estar associada a uma maior co-morbilidade, bem como à duração da cegueira, e não tanto ao seu grau.

Para os seus autores, este estudo permitiu pela primeira vez descrever sistematicamente a saúde das pessoas cegas adultas, identificar subgrupos que

requerem maior atenção de saúde e social, e utilizar os resultados na planificação e avaliação destes serviços para pessoas cegas.

Estudo de Verdugo e colaboradores (2000)

Esta investigação foi patrocinada pela Organización Nacional de Ciegos Españoles, e de acordo com os seus autores:

“Os objectivos da investigação desenvolvida foram conhecer o nível da qualidade de vida percebida pelas pessoas cegas e com deficiência visual, identificando variáveis demográficas, de condições de vida, pessoais, variáveis relacionadas com a incapacidade visual e de utilização de serviços e de ajudas técnicas, que influenciam esta percepção, assim como comparar esta qualidade de vida com a qualidade de vida de pessoas sem incapacidade” (Verdugo et al., 2000, p. 45).

O trabalho de investigação incidiu sobre a comunidade de Castela e Leão e foi composto por seis partes:

Estudo I – Adaptação do questionário de qualidade de vida de Schalock e Keith (1993);

Estudo II – Avaliação da qualidade de vida em pessoas com deficiência visual;

Estudo III – Análise de diferenças na qualidade de vida entre pessoas com deficiência visual e pessoas adultas sem incapacidade;

Estudo IV – Adaptação do questionário de qualidade de vida do estudante de Keith e Schalock (1995);

Estudo V – Avaliação da qualidade de vida de estudantes com deficiência visual;

Estudo VI – Análise de diferenças na qualidade de vida entre estudantes com deficiência visual e estudantes sem incapacidade.

No estudo III e VI foram analisadas: (a) diferenças entre sujeitos com deficiência visual e sujeitos sem incapacidade nas escalas de qualidade de vida, tendo-se em conta diferenças entre os grupos considerados globalmente e entre os grupos considerando a possível interacção de outras variáveis; (b) diferenças item a item, do questionário original em causa, entre sujeitos com deficiência visual e sujeitos sem incapacidade.

Os instrumentos a seguir indicados foram aplicados a uma amostra de 448 pessoas adultas e 531 estudantes sem incapacidade e a 364 pessoas adultas e 80 estudantes com deficiência visual:

- O “*Quality of Life Questionnaire*” (QOL.Q) (Schalock & Keith, 1993) é um questionário com 40 itens que avaliam aspectos relacionados com a percepção subjectiva de qualidade de vida em quatro domínios: satisfação, competência/ produtividade, autodeterminação/ independência, e pertença social/ integração na comunidade.

- O “*Quality of Student Life Questionnaire*” (QSL.Q) (Keith & Schalock, 1995) tem também 40 itens que avaliam a percepção subjectiva dos estudantes sobre as suas experiências de vida, em aspectos relacionados com a escola, o lar, a família, as amizades, e a satisfação pessoal. Possui quatro sub escalas: satisfação, bem-estar, pertença social, e autodeterminação/ controlo.

- O “*WHOQOL – Brief Questionnaire*”, Versão de Barcelona (WHOQOL Group, 1995a, 1995b, 1996) avalia a percepção subjectiva das pessoas face a diferentes aspectos das suas vidas. Foi pensado para medir a qualidade de vida relacionada com a saúde e com os cuidados de saúde. Foi aplicado para servir de critério de validação aos questionários indicados anteriormente. Os domínios de qualidade de vida avaliados através deste instrumento são:

1. Bem-estar físico (dor e desconforto, energia e fadiga, actividade sexual, sono e descanso, e funções sensoriais).

2. Bem-estar psicológico (sentimentos positivos; pensamento, aprendizagem, memória e concentração; auto-estima; imagem corporal e aparência; e sentimentos negativos).

3. Grau de independência (mobilidade, actividades da vida diária, dependência de medicamentos e atenção médica, dependência de substâncias não médicas, capacidade de comunicação, e capacidade de trabalho).

4. Relações sociais (relações pessoais, apoio social, e actividades como ajuda/ apoio).

5. Ambiente (liberdade, segurança física; ambiente familiar; satisfação com o trabalho; recursos financeiros; saúde e segurança social: acessibilidade e qualidade; oportunidades para adquirir nova informação e habilidades; participação e oportunidades de recreação/ actividades de lazer; ambiente físico; e transporte).

6. Espiritualidade/ religião/ crenças pessoais.

- Escala de Nottingham (de Allan G. Dodds, versão castelhana de Andrew Clark e Rafael Pallero), Sub escala de Aceitação pertencente à Escala de Ajustamento à Incapacidade.

A versão castelhana do instrumento está a ser adaptada à população espanhola. Esta sub escala foi utilizada para averiguar uma possível relação entre o grau de ajustamento e a percepção de qualidade de vida.

- Um questionário, elaborado pela equipa de investigação, que recolhia informação sobre variáveis sociodemográficas que se supunham influenciar a qualidade de vida.

Vejamos, de forma sucinta, as conclusões deste estudo:

1. O processo de adaptação dos questionários originais terminou com a construção de dois novos questionários, que apresentam diferentes sub escalas e itens. O questionário de qualidade de vida fica composto por três escalas: satisfação, competência, e autodeterminação. O questionário de qualidade de vida para estudantes fica também composto por três escalas: satisfação, autodeterminação, e pertença social. Ambos apresentam propriedades psicométricas adequadas para a população espanhola com e sem deficiência visual, pelo que poderão ser de interesse e utilidade nos campos da saúde, serviços sociais, educativos, e laborais.

2. Comparando pessoas com e sem deficiência visual, existem diferenças significativas na percepção de qualidade de vida. Nos adultos, esta percepção varia em função do sexo, idade, residência, estado civil, situação laboral, formação, saber ler e escrever, rendimentos económicos, estado de saúde, e utilização de medicação continuada.

3. Foram encontradas diferenças significativas, a favor das pessoas sem incapacidade, nas escalas de satisfação e autodeterminação, ainda que na variável competência as pessoas com deficiência visual com emprego sejam as que obtêm melhores pontuações.

4. Nos estudantes com deficiência visual existem diferenças significativas em função da idade, domicílio, nível educativo, e situação económica.

5. Comparativamente aos estudantes sem incapacidade, os estudantes com deficiência visual encontram-se mais satisfeitos, mas com níveis de autodeterminação mais baixos, não existindo diferenças quanto à pertença social.

6. Finalmente, os autores salientam que as pessoas que apresentam outras deficiências associadas à deficiência visual, as mulheres, e as pessoas com mais de 50 anos são subgrupos das pessoas com deficiência visual que requerem uma atenção específica para melhorar as suas percepções mais negativas de qualidade de vida – através do estudo das suas necessidades e problemas, com recurso a estudos qualitativos, e através do desenvolvimento de políticas e de programas que equiparem as suas oportunidades.

À semelhança do que se verificou no estudo anterior, algumas das pessoas com outras deficiências associadas à visual ficaram impedidas de participar no estudo. Além da sua participação poder provocar variação em ambos os resultados obtidos, as suas dificuldades alertam para a necessidade de serem tidas em consideração aquando da planificação de serviços.

Em nosso entender, estes trabalhos trazem contributos importantes ao estudo da qualidade de vida em relação à deficiência visual, por deixarem algumas informações que poderão ser úteis nos serviços disponibilizados a estas populações, mas mostram bem a necessidade de se dar continuidade à investigação nesta área.

6.3. Qualidade de Vida e Reabilitação

A qualidade de vida tem sido vista como uma importante meta da reabilitação, e tem sido salientado o interesse de a ter em conta na avaliação dos resultados da reabilitação em geral (Renwick & Friefeld, 1996; Tam, 1998; eWood-Dauphinee & Kuchler, 1992) e da reabilitação das pessoas com deficiências visuais em particular (Lund & Dietrichson, 2001; Verdugo et al., 2000). No entanto, são ainda escassos os estudos que avaliam a qualidade de vida como resultado desse processo (Wood-Dauphinee & Kuchler, 1992).

A propósito da avaliação da qualidade de vida em programas de reabilitação, Fabián (1991, in Verdugo et al., 2000) encontrou o emprego de três tipos de perspectivas nesta medição: da satisfação dos utentes, do seu funcionamento adaptativo, e dos indicadores sociais.

Na área da deficiência visual, Lund e Dietrichson (2001) observaram que a maior parte das avaliações feitas sobre os programas da reabilitação se centravam em ganhos funcionais, o que nem sempre é sinónimo de satisfação dos sujeitos face a esses ganhos, nem de um aumento da sua qualidade de vida. Os autores usam como exemplo o facto de um melhor desempenho na leitura nem sempre significar que esta actividade tem grande importância para os sujeitos.

Se a independência funcional for considerada apenas como forma de medir os resultados da reabilitação, a importância dos sentimentos subjectivos dos utentes está a ser negligenciada. Além disso, mais do que avaliar o grau de independência conseguido, é importante avaliar se este processo auxilia o indivíduo na concretização dos seus planos de vida (Tam, 1998). A esta ideia está subjacente outra que anteriormente referimos, ou seja, a forma como os sujeitos sentem que controlam as suas circunstâncias de vida e os seus destinos, que interfere na sua percepção pessoal de qualidade de vida (Falvo, 1991).

Tendo em atenção estes aspectos, Lund e Dietrichson (2001) apresentam um modelo de avaliação dos resultados da reabilitação para pessoas com deficiências visuais, que inclui: a) uma avaliação da capacidade da pessoa para atingir determinadas competências; b) uma avaliação da importância dessas competências em áreas concretas; c) a forma como o alcance das competências pode influenciar a experiência de uma qualidade de vida mais elevada. A finalidade deste projecto foi, para os autores, criar um instrumento que contribua para o estabelecimento de planos de reabilitação individualizados e que possa ser utilizado para garantir a qualidade das intervenções. Ao mesmo tempo é enfatizado o contributo dos sujeitos, enquanto membros activos e responsáveis no seu processo de reabilitação.

Para conseguir esta avaliação, os autores criaram o Perfil de Satisfação da Habilidade Visual (Visual Ability Satisfaction Profile, VASP). Além de uma parte geral dedicada à qualidade de vida, o instrumento abrange três áreas: actividades da vida diária, actividades de lazer, e actividades laborais ou escolares. Resta-nos aguardar que alguns estudos nos forneçam *feedback* sobre a utilidade deste e de outros instrumentos que entretanto estejam a ser concebidos.

Wood-Dauphinee e Kuchler (1992) levantam uma questão que nos parece importante e que diz respeito à forma como é possível avaliar os resultados da reabilitação na qualidade de vida, tendo em conta que muitas são as dimensões e

os domínios abrangidos por este processo. É assim que os autores consideram que o modelo multidimensional que apresentam, e que gira em torno de três dimensões (a de referência, a da experiência, e a de tempo), pode servir como uma base de orientação e discussão, mas não como uma medida directa que seria útil na pesquisa de reabilitação. A razão apontada para esta consideração refere-se precisamente ao facto de os seus conteúdos serem extremamente diversos e de ser difícil conceber um único programa de reabilitação que pudesse influenciar todos estes componentes de qualidade de vida. Os autores alertam ainda para o facto de as medidas de avaliação deverem ser sensíveis às intervenções realizadas.

Considerando a amplitude que os programas de reabilitação para pessoas com deficiências visuais pode alcançar, esta questão torna-se pertinente para a reflexão deste assunto.

Finalmente, resta-nos salientar a importância da melhoria da qualidade de vida que, a par da redução dos custos de cuidados de saúde, é uma medida de promoção da reabilitação da visão reduzida (Ellwein, 2001), e, acreditamos nós, da deficiência visual em geral, que interessa aos políticos e aos pagadores de cuidados de saúde. Para tal, não importam apenas os resultados de medidas clínicas, mas também as percepções dos pacientes (Ellwein, 2001). Daqui será fácil concluir que a construção e a utilização de instrumentos de avaliação da qualidade de vida em relação à deficiência visual, que mostrem os resultados dos programas de reabilitação, possam ser importantes meios para se promoverem os serviços de reabilitação e mesmo a disponibilização de ajudas técnicas.

PARTE II. ESTUDO EMPÍRICO

7. ASPECTOS METODOLÓGICOS

Dedicamos este capítulo à abordagem dos aspectos metodológicos do nosso estudo. Começamos por nos debruçar sobre a justificação da nossa opção metodológica pela *Grounded Theory* e o seu enquadramento paradigmático. Apresentamos de seguida as questões orientadoras do estudo e fornecemos algumas explicações que esclarecem a formulação de cada uma delas. Como consequência da nossa opção metodológica, decorreu a utilização do princípio da amostragem teórica, que descrevemos depois, seguindo-se a caracterização dos sujeitos que participaram no nosso estudo. Passaremos então a enquadrar e apresentar a entrevista que serviu como instrumento de recolha dos dados, para finalizarmos com a exposição dos procedimentos para a sua recolha e análise.

7.1. Algumas Notas Sobre a *Grounded Theory* e sobre o seu Enquadramento Paradigmático

A investigação aqui apresentada revela um esforço de compreensão relativa à experiência da perda da visão, mais do que confirmar ou infirmar dados já existentes na literatura sobre a matéria. Ao invés de levantar hipóteses sujeitas a verificação, importa-nos essencialmente colocar algumas questões que orientem esse esforço de compreensão e que nos conduzam a uma elaboração teórica decorrente dos próprios dados recolhidos. Para tal, a nossa opção metodológica recaiu sobre as metodologias qualitativas, mais precisamente sobre a *Grounded Theory*, cujos procedimentos se encontram neste momento entre as formas mais relevantes e amplamente utilizadas para conduzir investigação qualitativa, quando o principal objectivo do investigador é produzir teoria (Strauss & Corbin, 1997).

A metodologia da *Grounded Theory* foi inicialmente proposta em 1967 por dois sociólogos, Barney Glaser e Anselm Strauss, na obra “The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research”, e a sua designação expressa a ideia de gerar e fundamentar teoria nos dados recolhidos em contextos particulares (Fernandes & Maia, 2001; Maroy, 1997; e Pigeon & Henwood, 1997).

Os procedimentos da *Grounded Theory* oferecem um conjunto de estratégias para conduzir uma análise qualitativa rigorosa, dado que permitem estruturar e organizar a recolha de dados e a sua análise, estabelecendo uma união explícita dos processos de investigação com o desenvolvimento teórico (Charmaz, 1995). Na opinião de Rennie, Phillips e Quartaro (1988), estes métodos “fornecem uma oportunidade de criar teoria em áreas temáticas às quais é difícil de aceder com os métodos de investigação tradicionais” (p. 140). No presente estudo, a *Grounded Theory* pareceu-nos a metodologia mais adequada, por nos permitir elaborar algumas explicações teóricas sobre a experiência da perda total da visão e dar voz aos sujeitos que a vivenciaram.

De acordo com Charmaz (1995) as principais características que distinguem os métodos da *Grounded Theory* de outros métodos qualitativos são:

“(1) Envolvimento simultâneo na recolha de dados e na análise; (2) criação de códigos analíticos e categorias, desenvolvidos a partir dos dados e não a partir de hipóteses pré-concebidas; (3) desenvolvimento de teorias intermédias para explicar comportamentos e processos; (4) a utilização de memorizações (i.e., notas escritas analíticas) para explicar e preencher categorias – o passo intermédio crucial entre a codificação dos dados e a

redacção dos primeiros relatórios sobre o tema; (5) amostragem teórica, i.e., recolher amostras para construção teórica, e não para representatividade de uma dada população, com a finalidade de verificar e aperfeiçoar as categorias de conceitos emergentes do analista; (6) deixar para uma fase posterior a revisão da literatura” (p. 28).

As técnicas e ferramentas de análise (*Grounded Analysis*) incluem os procedimentos de codificação (aberta, axial e selectiva), bem como duas operações básicas a realizar ao longo do processo: colocar questões sistemáticas, para gerar e relacionar conceitos, e fazer comparações constantes (Strauss & Corbin, 1998). A comparação constante é a técnica que obriga os investigadores a manterem-se perto dos seus dados e que constitui a sistematização da abordagem (Rennie et al., 1988). Estes autores fazem notar a sua preferência pelo conceito “categorizar”, em substituição de “codificar”, sugerido pelos autores da *Grounded Theory*, explicando que este termo supõe uma transformação de informação e que o método *grounded* implica a atribuição de material a categorias nas quais são preservados os aspectos qualitativos desse material¹³.

A construção de teoria, objectivo central desta metodologia, distingue-se da simples descrição e da ordenação conceptual, pois refere-se ao acto de construir um esquema explicativo que integre sistematicamente vários conceitos através de declarações de relacionamento, e, mais do que fornecer compreensão, deve possibilitar aos utilizadores explicar e prever acontecimentos, fornecendo por isso modelos para a acção (Strauss & Corbin, 1998). É importante salientar o carácter provisório e flexível destas teorias, que poderão ser refinadas e actualizadas por outros investigadores. Tal como o explicam Fernandes e Maia (2001):

“As teorias compreendem a possibilidade da exploração de cada nova situação para ver se se adequam, como se podem adequar e como podem não se adequar, exigindo uma abertura do investigador, baseada no carácter provisório do ‘para sempre’ de qualquer teoria” (p. 54).

¹³ De modo a possibilitar uma melhor apreensão dos procedimentos da metodologia, sugerimos a observação cuidadosa do esquema apresentado por Pigeon & Henwood (1997, p. 257), que indica os passos centrais na realização de uma *Grounded Theory*.

Alguns autores (Maroy, 1997; Strauss & Corbin, 1994) referem a possibilidade de este tipo de análise qualitativa permitir desenvolver dois tipos de teorias: as teorias locais (*substantive theory*), ajustadas a um campo de investigação particular, e as teorias formais ou gerais (*formal theory*), desenvolvidas a um nível superior. Já Pigeon e Henwood (1997) especificam um leque de objectivos da investigação que podem ser alcançados através de trabalho de *grounded theory*, os quais apresentam e discutem sob as designações de “desenvolvimento de taxinomia”, “reflexão teórica local” e “*grounded theory fully-fledged*”. A opção irá então decorrer em função dos objectivos, tempo e recursos disponíveis pelo investigador.

Apesar de na obra de apresentação da *Grounded Theory*, Glaser e Strauss terem colocado grande ênfase na indução para a construção da teoria, Strauss e Corbin (1994) chamam a atenção para o facto de os investigadores levarem para a sua investigação as possibilidades sensibilizadoras do seu treino, da sua leitura, e da sua experiência de investigação. Efectivamente, não temos dúvidas de que a nossa própria experiência enquanto pessoa com deficiência visual, bem como o contacto mais ou menos frequente com outras pessoas que apresentam esta deficiência, deram a sua contribuição para a nossa sensibilidade teórica. Procurámos, então, manter à partida a objectividade necessária para estarmos abertos à novidade e ficarmos o mais isentos possível na categorização e conceptualização, para numa segunda fase reflectirmos na nossa própria experiência e na de outros que connosco a partilharam, numa tentativa de tornar mais plausível as elaborações teóricas a apresentar.

Podemos, assim, assumir que o nosso posicionamento paradigmático perante uma perspectiva construtivista para esta investigação resulta de várias considerações: (a) que temos, enquanto investigadora, responsabilidade na construção do conhecimento resultante, ou seja, que tivemos de manter um equilíbrio entre a objectividade e a sensibilidade teórica, mas que temos um papel interpretativo e criativo nos resultados a apresentar; (b) que não existe uma verdade exterior a descobrir, mas uma leitura possível dos dados obtidos que dá origem a elaborações teóricas, em função dos aspectos que vão sendo por nós destacados; (c) que essa leitura tem um carácter provisório, e que é por isso passível de ser melhorada, aprofundada ou reconfirmada; e, no seguimento desta ideia, (d) que o trabalho aqui apresentado não é um produto acabado no sentido

em que tudo fica dito quanto aos dados, mas que outras investigações podem constituir o prolongamento desta.

7.2. As Questões Orientadoras do Estudo

O primeiro passo para se iniciar uma *Grounded Theory* é definir o problema ou as questões que orientam a investigação (Fernandes & Maia, 2001), sendo que nesta primeira fase identificámos o fenómeno a estudar e definimos os seus limites.

São três as questões que formulámos para orientar e dirigir o nosso estudo, as quais, de acordo com as sugestões de Quivy e Campenhoudt (1998), procurámos que fossem claras (ou não sujeitas a interpretações erróneas), exequíveis (ou passíveis de resposta), e pertinentes (ou relevantes para a nossa área de estudo, neste caso a Psicologia da Saúde). Além disso, procurámos que fossem suficientemente abertas para permitir um percurso de análise flexível e em profundidade do fenómeno em estudo, sendo que “o compromisso com os limites definidos pela questão ajuda a tornar o fenómeno escolhido para estudo, investigável” (Glaser & Strauss, 1990, in Fernandes & Maia, 2001, p. 55).

São elas:

1. Como é experienciado o processo de perda total da visão?
2. Como é que os sujeitos que perdem a visão vivenciam a sua reabilitação?
3. Como é que os sujeitos que perdem a visão definem a qualidade de vida e qual o impacto que tem nela a perda em causa?

No que se refere à primeira destas questões, pretendemos fundamentalmente perceber como é a experiência de ficar cego, ou seja, de deixar de ser alguém que vê bem ou vê mal, para passar a ser alguém que fica sem visão ou com uma visão extremamente reduzida, podendo considerar-se cego. Pretendemos conhecer esta vivência o mais integralmente possível e a experiência psicológica que lhe está subjacente. Assim, além de ser importante verificar como é que, do ponto de vista psicológico, os sujeitos vivenciam esta perda, é também importante prestar atenção às circunstâncias que a rodearam e que interferem com essa vivência e como os sujeitos reagem perante ela (incluindo-se aqui aspectos

relacionados com as reacções emocionais, cognitivas e comportamentais, as mudanças que essa perda implicou e a forma como os sujeitos lidaram com elas).

Sobre a segunda questão, era importante compreender como se processava para cada sujeito a sua reabilitação, o que conduzia a ela, qual o envolvimento pessoal nesta experiência, se suscitava quaisquer alterações a nível das reacções individuais face à perda, que importância assume na vida de cada sujeito, se podemos considerar que a reabilitação dita funcional acarreta algum benefício psicológico, enfim todas as vivências desse acontecimento.

Relativamente à qualidade de vida, é de grande importância sublinhar que, mais do que avaliar formalmente o impacto da perda da visão na qualidade de vida dos sujeitos, pretendia-se explorar as implicações desta perda para as suas vidas e permitir que eles contassem as suas próprias histórias. Além disso, em vez de adoptarmos uma determinada definição de qualidade de vida já concebida, projectada num questionário previamente definido, optámos por averiguar o significado deste conceito para cada sujeito e as implicações da perda da visão nessa qualidade de vida, tal como eles a entendiam, explorando-se depois cada uma das áreas habitualmente consideradas como integrando este conceito mais abrangente.

Neste sentido, e de modo a englobar todos estes tópicos que nos pareciam importantes para a compreensão da experiência da perda total da visão, elaborámos uma entrevista semi-estruturada, sobre a qual nos debruçaremos mais adiante.

7.3. A Amostra Teórica

A amostragem teórica é uma das principais características distintivas dos métodos da *Grounded Theory*, o que significa que o investigador irá recolher amostras, não com preocupações de representatividade de uma dada população, mas para refinar as categorias de conceitos emergentes na análise, ou seja, a amostra vai sendo definida pela própria análise, diferenciando-se em função das questões e ideias que vão surgindo durante a mesma (Charmaz, 1995; Fernandes & Maia, 2001). Este procedimento tem ainda como propósito saturar as categorias pouco desenvolvidas, ou seja, chegar ao momento em que se considera que os

dados não trazem nada de novo ao desenvolvimento da categorização já realizada (Strauss & Corbin, 1998).

Rennie e colaboradores (1988) preferem designar a amostragem teórica como “selecção de dados baseada em teoria”, e salientam a sua flexibilidade para comparar grupos com base mesmo numa única dimensão se se julgar estar relacionada com a teoria emergente.

No nosso estudo realizámos oito entrevistas. A nossa preocupação na escolha dos participantes era que representassem o fenómeno que pretendíamos estudar, a perda total da visão enquanto adolescentes ou jovens adultos, por termos considerado que centrar a experiência em estudo nesta etapa do desenvolvimento humano, nos permitiria compreendê-la melhor, tendo em atenção as características que estão subjacentes à fase da vida em questão. De seguida, passamos a apresentar as características desses participantes, salientando o nosso interesse em que estes se encontrassem em condições o mais variadas possível no tocante à faixa etária no momento da entrevista, ao tipo de problema que originou a cegueira, e ao momento em que se encontravam na história da vivência (cegueira recente ou com vários anos tendo realizado reabilitação há vários anos ou a realizá-la), com o objectivo de abarcar grande variedade de experiências.

Amostra Teórica

Caracterização dos Participantes

Idade		
20-29	30-39	40-49
1	3	4

Sexo	
M	F
5	3

Estado Civil	
Solteiros	Casados
2	6

Grau de Escolaridade				
1º Ciclo	2º Ciclo	3º Ciclo	E. Secundário	E. Superior
1	2	1	1	3

Causa da Cegueira	
Descolamento de Retina	1
Glaucoma	3
Doença de Eales	1
Retinose Pigmentar	2

7.4. A Entrevista como Instrumento de Eleição para a Recolha dos Dados

O enquadramento paradigmático que foi dado a este estudo, a opção pela *Grounded Theory* como metodologia qualitativa de análise, bem como as questões orientadoras do estudo, indicaram-nos que a entrevista seria o instrumento mais adequado, e o único necessário, para a nossa recolha dos dados.

Os estudos da *Grounded Theory* utilizam as mesmas fontes de dados que outras metodologias qualitativas, como sejam entrevistas e observações de campo, bem como documentos de todo o tipo: diários, cartas, autobiografias, biografias, relatos históricos, jornais, e outros materiais de comunicação social, podendo ainda ser usadas videocassetes (Fernandes & Maia, 2001; Strauss & Corbin, 1994). De todas estas fontes, a entrevista numa perspectiva intensiva (Ruquoy, 1997), pareceu-nos aquela que melhor nos permitia explorar com maior profundidade, não só as reacções e percepções dos sujeitos, mas também os processos psicológicos subjacentes às experiências que constituíram o foco da nossa atenção.

Para tal, o método da entrevista semi-estruturada (Smith, 1995) ou semi-directiva (Quivy & Campenhoudt, 1998; Ruquoy, 1997) mostrava-se como o mais indicado, na medida em que este método dá ao investigador e ao entrevistado muito maior flexibilidade do que as entrevistas estruturadas mais convencionais e questionários, podendo o investigador explorar aspectos interessantes que vão emergindo no decorrer da entrevista e sendo o entrevistado capaz de dar um relato mais completo (Smith, 1995)¹⁴. Por outro lado, distingue-se da entrevista não estruturada na medida em que esta possui um carácter mais informal, encontrando-se a par da observação participante, sendo sobretudo utilizada em trabalhos de campo (Fontana & Frey, 1994).

De acordo com Smith (1995), a entrevista semi-estruturada e análise qualitativa podem ser especificamente apropriadas quando se está particularmente interessado na complexidade ou processo, ou quando um tópico é controverso ou

¹⁴ Para um conhecimento mais detalhado sobre estas diferenças entre entrevista estruturada e semi-estruturada, ver Smith (1995).

pessoal, o que, como já vimos, se aplica totalmente às questões que orientam o presente estudo.

A entrevista permitiu um contacto pessoal e directo entre a investigadora e cada um dos sujeitos que compõem a amostra. Esperava-se, assim, que os entrevistados exprimissem as suas vivências, percepções, e interpretações, do modo mais completo e aprofundado possível.

Quivy e Campenhoudt (1998) descrevem o método de entrevista por nós utilizado da seguinte forma:

“Geralmente, o investigador dispõe de uma série de perguntas-guias relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado. Mas não colocará necessariamente todas as perguntas na ordem em que as anotou, e sob a formulação prevista. Tanto quanto possível ‘deixará andar’ o entrevistado para que este possa falar abertamente, com as palavras que desejar e na ordem que lhe convier. O investigador esforçar-se-à simplesmente por reencaminhar a entrevista para os objectivos, cada vez que o entrevistado deles se afastar, e por colocar as perguntas às quais o entrevistado não chegue por si próprio, no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível” (p. 193).

De facto, não existiu uma fórmula rígida para a colocação das questões, pois, como salientam Fontana e Frey (1994), é importante que a questão seja colocada de pessoa-para-pessoa, se queremos que ela seja inteiramente respondida. Além disto, procurámos zelar, tal como sugere Ruquoy (1997), pela instauração de um clima de confiança e pelo controlo do impacto das condições sociais da interacção sobre a entrevista, procurando que ela se realizasse num contexto familiar para o entrevistado, combinando previamente as circunstâncias que garantissem a privacidade necessária, bem como condições favoráveis para a gravação em cassette áudio da entrevista.

De modo a cobrir as grandes questões que orientaram o nosso estudo, elaborámos, baseando-nos essencialmente nas sugestões de Smith (1995), um esquema para a entrevista (ver Anexo 1), que teve como função estabelecer um fio condutor e permitir que não ficassem por abordar aspectos importantes.

Assim, foram estabelecidas seis áreas a explorar, tendo em conta os três domínios de análise correspondentes às três grandes questões que orientam o nosso estudo: a história do problema, a reabilitação, a situação actual, o

significado pessoal da deficiência, o significado e percepções sobre a qualidade de vida, e a finalização da entrevista.

No que se refere à história do problema, procurámos explorar como decorreu a perda da visão, que circunstâncias a rodearam, quais as mudanças que provocou na vida do sujeito, e quais as reacções deste perante a mesma. A segunda área diz respeito à reabilitação, ou seja, como é que o sujeito procurou fazer face às dificuldades impostas pela cegueira, como decorreu e como foi vivenciado este processo, e quais os resultados que daí derivaram. A área seguinte, que contempla a situação actual, engloba questões que visam dar-nos a conhecer como o sujeito vive actualmente com a sua deficiência visual e de que forma esta interfere ou não com a sua autonomia. Considerámos que seria pertinente compreender o significado pessoal da cegueira e por isso incluímos no esquema da entrevista algumas questões nesse sentido, compreendidas na quarta área. Na quinta área explorámos o significado pessoal da qualidade de vida e de que modo cada sujeito considera que a sua própria qualidade de vida está ou não afectada pela deficiência visual. Termina-se esta área com questões sobre o impacto da qualidade de vida em alguns aspectos especificados pela literatura, como estando incluídos ou associados a este conceito: bem-estar físico geral e emocional, trabalho, condições económicas e financeiras, relações sociais, e lazer. De salientar que alguns destes aspectos foram, na maior parte das vezes, já anteriormente abordados durante a entrevista, o que aconteceu aliás com outros tópicos que não seguiram a sequência prevista, sendo explorados à medida que iam surgindo no discurso do entrevistado, o que, como foi atrás referido, é uma característica comum neste tipo de entrevista.

De modo a conseguir uma exploração tão ampla quanto possível da experiência da perda da visão, encontramos, transversalmente a todas estas áreas questões que se centram na forma como esta perda interfere com a vida do sujeito. A finalização da entrevista é a sexta e última área, que teve como objectivos a avaliação pelo sujeito de como se sentiu enquanto entrevistado, permitir-lhe acrescentar qualquer informação que tenha ficado por referir, bem como averiguar a sua disponibilidade para contactos futuros que viessem a ser necessários. Apesar de não termos previsto questões que explorassem a importância de crenças espirituais ou religiosas na forma de lidar com a perda, este aspecto foi espontaneamente abordado na entrevista B, pelo que decidimos passar a integrá-lo nas entrevistas seguintes. Este é então um exemplo de como é possível, com a metodologia da *Grounded Theory*, direccionar o foco da nossa atenção para os aspectos mais relevantes a investigar, a partir da análise dos dados.

7.5. Procedimentos de Recolha e Análise dos Dados

O envolvimento simultâneo na recolha e análise dos dados é uma característica distintiva e central da *Grounded Theory*, o que significa que a análise por parte do investigador vai influenciar os seus procedimentos de recolha dos dados (Charmaz, 1995).

Assim, e apesar de abordarmos separadamente neste ponto a recolha e a análise dos dados para uma melhor organização da informação respeitante aos procedimentos utilizados, é de salientar que estes dois aspectos estão intrinsecamente relacionados e que não deverão ser vistos como momentos distintos da investigação, mas antes como processos complementares. Começaremos por nos referir aos procedimentos adoptados para a realização das entrevistas no seu conjunto, para que, ao explicarmos os procedimentos de análise dos dados, possamos detalhar não só os procedimentos de categorização, mas também explicar como a recolha e a análise se interligaram.

7.5.1. A Recolha dos Dados

Tal como descrevemos no ponto anterior, recolhemos os dados para este estudo através de uma entrevista semi-estruturada intensiva, realizada pessoal e individualmente com cada sujeito, tendo sido entrevistados um total de oito pessoas. Passamos agora a descrever os procedimentos adoptados para a sua realização.

Seis dos sujeitos foram contactados por telefone, de forma a averiguarmos o seu interesse e disponibilidade para participar no estudo. Era então marcada a data e a hora, bem como designado um local para a entrevista, que de modo geral (em cinco dos casos) se realizou na casa dos entrevistados. Com um dos sujeitos a entrevista foi marcada para um local diferente (casa dos pais da entrevistadora), por o sujeito ter considerado mais conveniente em função das deslocações previstas para aquele dia. De modo a conseguirmos uma amostra teórica representativa do fenómeno em estudo, e na sequência da análise até então realizada, considerámos pertinente entrevistar sujeitos que se encontrassem no momento na sua reabilitação. Neste sentido, contactámos o Centro de Reabilitação da Areosa, onde as pessoas com deficiências visuais podem fazer algumas aprendizagens que lhes permitam maior autonomia e independência (Braille, orientação e mobilidade, actividades da vida diária, entre outras). O contacto foi estabelecido com a directora da instituição, que nos recebeu e encaminhou no

primeiro contacto com dois dos estagiários¹⁵, que estavam em condições de participar da nossa amostra (estar cego e ter perdido a visão enquanto adolescente ou jovem adulto). Neste primeiro contacto, expusemos os objectivos do estudo e perguntámos aos sujeitos se teriam interesse e disponibilidade imediata para a realização da entrevista. Tendo sido positivas as suas respostas, entrevistámos estes sujeitos individualmente numa sala que se encontrava à disposição.

Em todas as situações, era perguntado a cada sujeito se autorizava a gravação da entrevista em cassette áudio, não tendo sido obtida qualquer recusa neste sentido.

De registar, porém, que um sujeito abordado pessoalmente, sobre a sua disponibilidade para participar como entrevistado, começou por referir “... se quer dizer algo sobre mim no seu estudo, pode dizer que isto estragou-me a vida”. Ao fazer esta afirmação, o sujeito começou a chorar e afirmou que preferia não falar no assunto. Procurámos demonstrar-lhe a nossa empatia e compreensão, enfatizando que cada pessoa convidada a participar decidiria sobre a sua disponibilidade e vontade de o fazer, e colocámo-nos à disposição para prestar quaisquer informações que pudessem ser-lhe úteis para uma melhoria das suas condições de vida.

As entrevistas tiveram uma duração entre 30m e 1h45m, e foram integralmente transcritas pela investigadora, tendo os ficheiros de transcrição entre 5 e 32 páginas, num total de 150 páginas. Foram estas transcrições que estiveram sujeitas à análise sobre a qual nos debruçaremos de seguida.

7.5.2. A Análise dos Dados

As técnicas sugeridas na metodologia da *Grounded Theory* não têm de ser utilizadas rigidamente de uma forma “passo-a-passo”, na medida em que o seu intuito é fornecer aos investigadores um conjunto de ferramentas que lhes permitam abordar a análise com confiança e aperfeiçoar a criatividade na construção do conhecimento (Strauss & Corbin, 1998). Vejamos, pois, como estas técnicas se aplicaram à presente investigação.

¹⁵ Este é o termo vulgarmente utilizado para designar as pessoas com deficiências visuais a realizar a sua reabilitação em instituições.

Ao iniciarmos este estudo, realizámos uma primeira entrevista que nos permitisse avaliar a sua adequabilidade e procedemos, por isso, de seguida à sua análise.

Para tal, tivemos que definir, antes de mais, qual iria ser a nossa unidade de análise. A escolha desta unidade de análise é um pouco arbitrária mas, uma vez definida pelos investigadores, deve ser explicada claramente e usada consistentemente (Rennie et al., 1988). Perante uma primeira entrevista tão cheia de informação rica, definimos como a nossa unidade de análise cada acontecimento, cada emoção, e cada ideia expressa. As unidades de análise foram sinalizadas no corpo da entrevista com um número precedido de asterisco, o que permitia distingui-lo de qualquer outro número igual que aparecesse no texto, possibilitando-nos assim a sua fácil localização. Vale a pena aqui referir que não nos socorremos de qualquer *software* informático para a análise das entrevistas, mas que, dada a incapacidade visual da investigadora, trabalhámos sempre com ficheiros informáticos. De modo a manter o anonimato dos entrevistados, a cada entrevista foi atribuída uma letra correspondente à ordem da sua realização. Pelo mesmo motivo, o nome de outras pessoas ou de lugares mencionados durante as entrevistas, foram igualmente identificados com uma letra escolhida ao acaso.

Face à grande quantidade de dados obtidos com a primeira entrevista, começámos por sentir necessidade de os sumariar, pelo que, à medida que identificávamos as unidades de análise, fazíamos um sumário da informação contida nessa unidade num ficheiro diferente, ao qual chamámos “notas da entrevista A”. Organizávamos estes sumários em grupos ou áreas de informação, que mais tarde poderiam ou não ser convertidas em categorias. Estas áreas eram, não só aquelas que estavam previstas para a entrevista, mas também outras que fomos encontrando durante a análise. Nesta fase, não separámos a informação pelos três domínios de análise do nosso estudo, pois ela era tão abundante e sequencial que começámos por questionar a pertinência desta divisão por domínios, pondo a hipótese de designar um único domínio que englobasse toda a categorização. No final da análise, no entanto, concluímos que seria pertinente manter a divisão por domínios, para mais claramente ensaiarmos respostas para as três questões levantadas.

Depois de realizar este trabalho com a entrevista na sua totalidade, num terceiro ficheiro, que designámos como “categorias da entrevista A”,

assinalávamos os dados de uma primeira categorização aberta, ou seja, questionávamos cada unidade de análise com as perguntas “o que é isto?” e “de que é que o sujeito está a falar” e atribuíamos-lhe categorias provisórias, que constituíam as diferentes alternativas de resposta encontradas. A título de exemplo, vejamos então como o início da entrevista “A” foi tratado, pois foi desta forma que procedemos ao longo de toda esta e de todas as outras entrevistas.

Extracto da entrevista A:

Entrevistadora – Gostava que me contasse um bocadinho como é que foi o seu processo de perda visual desde que começou até ao momento presente.

A – *01 Bom, o meu caso é um caso congénito, portanto é de nascença, até aos 9 anos de idade fiz a escolaridade sem grandes problemas na escola primária, não tinha apoio nenhum, estava sentada na primeira... secretária, é secretária que se diz?

Entrevistadora – Hum, hum, na primeira carteira.

A – Exacto, na primeira carteira, para ter uma maior visibilidade do quadro, depois, até aos 9 anos, portanto digamos que até aos nove anos não senti grande falta de visão porque fazia a minha vida normal, andava de bicicleta, brincava com os miúdos, lia, estudei piano, andei no conservatório, conseguia ler as pautas, e por aí fora. *02 Depois, na mudança de idade dos nove para nove, dez, pelos dez-onze anitos, com a mudança de idade, é que o meu grau de visão diminuiu (pausa breve) muito.

Estas unidades de análise foram sumariadas no ficheiro “notas da entrevista A”, da seguinte forma:

Área 1: processo de perda da visão

*01 Caso congénito, até aos 9-10 anos escolaridade sem dificuldades, sem apoio, sentada na primeira secretária, não sentia grande falta de visão

*02 Pelos 10-11 anos visão diminui muito

No ficheiro ao qual chamámos de “categorias da entrevista A”, esta informação surge como se segue:

Área 1: processo de perda da visão

Problema congénito, pode ser inserida em duas categorias: **etiologia** ou **causa da perda**

Perda grande da visão aos 10-11 anos, pode ser inserido em duas categorias: **idade da primeira perda** ou **idade da perda inicial**

Como é possível verificar, através da leitura da apresentação dos resultados no próximo capítulo, esta nomeação de categorias não foi mantida, tendo sido reformulada várias vezes, da forma que explicaremos mais adiante.

Terminada esta análise, tendo concluído que a entrevista não apresentava dificuldades na sua condução e que as questões eram suficientemente abrangentes para cobrir as áreas previstas, passámos à realização de mais três entrevistas, que foram analisadas individualmente à medida que iam sendo feitas. É importante referir que, apesar de inicialmente termos colocado em questão a inclusão no estudo da primeira entrevista devido à maior perda de visão do sujeito ter ocorrido ainda em criança, rapidamente pusemos de lado esta hipótese, já que neste caso existiram várias perdas e várias recuperações. Além disso, abandoná-la significaria deixar de lado uma entrevista rica para a compreensão do fenómeno em estudo. Por outro lado, e como veremos na apresentação dos resultados, a perda da visão é, muitas vezes, um processo longo, que não se resume apenas ao acontecimento da perda da visão em si, mas a todo um conjunto de outros factos.

Quando tínhamos concluído as quatro primeiras entrevistas e a sua análise, realizámos uma análise global de todas elas, de modo a cruzar informação, a definir propriedades e dimensões das categorias encontradas, a relacionar categorias comuns, e a construir categorias mais abrangentes que enquadrassem categorias do mesmo nível de abstracção¹⁶. Vale a pena especificar que as propriedades caracterizam as categorias, sendo em si mesmas categorias, e podem possuir sub-propriedades. As dimensões, por sua vez, permitem estabelecer um contínuo da propriedade, possibilitando o posicionamento individual no fenómeno em estudo (Fernandes & Maia, 2001).

Concluído o trabalho que acabámos de descrever, considerámos então que seria pertinente procurar entrevistar pessoas que se encontrassem a fazer a sua reabilitação, de modo a diversificar as experiências pessoais. Foi assim que contactámos o Centro de Reabilitação da Areosa, tal como já anteriormente referimos, no qual realizámos mais duas entrevistas. Depois da sua análise

¹⁶ Para outro exemplo, ver Rodrigues, Fernandes & Maia 2002.

individual, e de cruzar esta nova informação com a restante já categorizada, entrevistámos mais dois sujeitos com o intuito de verificar se as categorias emergentes acrescentavam novidade aos dados categorizados, de saturar algumas das categorias já encontradas, e de continuar a definição das suas propriedades e dimensões. Para tal, levámos mais uma vez a cabo os mesmos procedimentos, que passamos a detalhar e a exemplificar.

Durante toda a análise, o processo de codificação ou categorização aberta serviu precisamente para nomear e rotular as categorias e as propriedades, para estabelecer as suas dimensões, e para encontrar conceitos que formassem categorias mais abstractas que englobassem um conjunto de outras categorias mais específicas. As categorias de nível mais abstracto iam sendo reformuladas à medida que era necessário integrar nova informação e também à medida que fazíamos a codificação ou categorização axial. Este procedimento permitiu-nos estabelecer algumas relações entre as categorias encontradas, através de questões como “com o que é que isto se relaciona?”. O questionamento e a comparação dos dados foi constante e sistemático, de modo a construir categorias, a estabelecer ligações entre elas, e a atribuir-lhes significado no contexto das entrevistas.

Este é pois um trabalho dinâmico e complementar, durante o qual relemos várias vezes o material das entrevistas, pois os sumários apenas nos permitiam trabalhar mais rapidamente nos dados, bem como localizar no texto a informação que precisávamos. As anotações que fizemos num ficheiro designado “comentários das entrevistas” favoreceram o questionamento dos dados e o seu enquadramento contextual.

Desta dinâmica resultou que uma mesma unidade de análise originasse várias categorias, ou que a nomeação de uma categoria incluísse informação de várias unidades de análise.

Passamos a dar um exemplo da aplicação destes procedimentos, utilizando ainda as unidades de análise anteriormente apresentadas. Para facilitar a compreensão desta explicação, sugerimos que em simultâneo seja observada a categorização apresentada no capítulo 8.

A informação de se tratar de um problema congénito, o que inicialmente designámos como **etiologia ou causa da perda**, foi integrada na categoria **causa directa da cegueira (1.1.1.2.)**, que é uma sub-propriedade da categoria **doença (1.1.1.)**. Esta é, por sua vez, uma das duas propriedades que caracterizam a

categoria **causa da perda (1.1.)**, sendo esta englobada pela categoria mais abrangente designada por **factos do processo clínico (1.)**. Salientemos que esta integração foi possível porque mais à frente na primeira entrevista, foi definida uma unidade de análise, na qual era mencionado que o problema congénito se referia ao Glaucoma, uma doença ocular descrita no terceiro capítulo deste trabalho. Fica assim demonstrado como uma categoria pode ser nomeada a partir de várias unidades de análise.

Foi o permanente regresso aos dados que nos possibilitou categorizar uma informação que inicialmente não tínhamos considerado na categorização. Essa informação diz respeito ao facto de o sujeito A ter mencionado que não sentira dificuldades de visão até aos nove anos, ficando na primeira carteira da sala de aula para ter visibilidade do quadro. Esta informação está integrada na categoria **grau(s) de visão experienciado(s) durante o processo de perda (1.2.)**, na propriedade **visão reduzida (1.2.2.)**, sendo que a dimensão *funcionalidade (1.2.2.1.)* permite posicionar a visão do sujeito como pouco limitativa, dado que refere fazer toda uma série de actividades para as quais a sua visão reduzida não constituía obstáculo.

Já as categorias provisórias “idade da primeira perda ou idade da perda inicial”, construídas a partir da unidade de análise *02, foram integradas na categoria **perda(s) da visão (2.2.)**, que é um dos **momentos do processo de perda (2.)**, por se referir precisamente ao momento em que o sujeito detecta a perda da sua visão. A mesma unidade de análise fundamenta a categoria dimensional *localização dos factos / momentos / implicações no percurso de vida (4.8.)*, por permitir a localização de um momento numa determinada idade. Verifica-se assim como uma mesma unidade de análise pode fundamentar duas categorias.

Acreditamos que, apesar de já termos conseguido uma enorme diversidade de categorias e alguma estabilização destas categorias, este processo só poderá ficar completo com uma investigação que complemente a que agora apresentamos. Porém, antes de discutirmos os nossos dados e de formularmos algumas conclusões, torna-se necessário apresentar a categorização realizada e proceder à sua devida fundamentação.

8. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados da nossa análise são apresentados em dois níveis. Num primeiro, apresenta-se a nomeação das categorias, propriedades e dimensões identificadas com o procedimento da categorização aberta. Dado que os procedimentos da *Grounded Theory* não são independentes, mas complementares, a categorização axial permitiu-nos refinar esta nomeação. Numa segunda parte, procuraremos fundamentar e enquadrar os resultados da categorização aberta e da categorização axial, derivando deste procedimento a inclusão em alguns pontos de possíveis ligações entre categorias.

Foram distinguidos domínios de análise, que correspondem às três grandes questões que orientaram o nosso estudo, e portanto, às três áreas investigadas.

As categorias dimensionais estão distinguidas em *itálico*, significando que existe um contínuo no qual o sujeito pode estar posicionado face a um determinado fenómeno. Nem sempre são fundamentados os limites do contínuo, já que os sujeitos podem ter referido apenas o aumento ou a redução de um dado aspecto. No entanto, essa avaliação e graduação por parte dos próprios sujeitos permite-nos supor precisamente a existência do contínuo no qual se poderá situar.

8.1. Nomeação das Categorias, Propriedades, e Dimensões

Domínio 1 – A experiência da perda total ou quase total da visão

1. factos do processo clínico

1.1. causa da perda

1.1.1. doença

1.1.1.1. predisponente a outras condições

1.1.1.2. causa directa da cegueira

1.1.2. acidente

1.2. grau(s) de visão experienciado(s) durante o processo de perda

1.2.1. normal

1.2.2. visão reduzida

1.2.2.1. *funcionalidade*

1.2.3. cegueira

1.2.3.1. com percepções visuais residuais

1.2.3.2. total ausência de percepção visual

1.3. indicadores de anormalidade na visão

1.3.1. sintomas decorrentes de alterações no órgão da visão

1.3.2. consequências práticas da menor capacidade visual

1.3.3. informação médica

1.4. evolução da perda

1.4.1. *duração*

1.4.2. simultaneidade

1.4.3. carácter definitivo

1.5. perdas associadas

1.5.1. afectivas

1.5.2. físicas

1.5.3. materiais

2. momentos do processo de perda

2.1. conhecimento de um diagnóstico

2.2. perda(s) da visão

- 2.3. procura de um tratamento / prognóstico mais favorável
- 2.4. consciencialização
 - 2.4.1. da impossibilidade de recuperação
 - 2.4.2. da possibilidade de cegueira a curto ou médio prazo
- 2.5. lidar com as limitações para a mobilidade, para a leitura e escrita, e para as actividades da vida diária
 - 2.5.1. inactividade
 - 2.5.2. reabilitação
 - 2.5.3. aprendizagens e adaptação de estratégias

3. implicações do processo de perda

- 3.1. implicações físicas
 - 3.1.1. sintomas associados ao esforço visual
 - 3.1.2. sintomas associados à patologia que causa a cegueira
 - 3.1.3. características físicas associadas à incapacidade visual
 - 3.1.3.1. utilização de óculos escuros
 - 3.1.3.2. características do olhar
 - 3.1.3.2.1. expressão do olhar ausente
 - 3.1.3.2.2. impossibilidade de contacto visual
 - 3.1.4. exposição a tratamentos médicos
 - 3.1.4.1. *eficácia*
 - 3.1.5. limitações para a mobilidade, para a leitura e escrita, e para actividades da vida diária
 - 3.1.5.1. *dependência*
 - 3.1.5.2. *insegurança*
 - 3.1.5.3. *esforço / tempo necessário para a realização da actividade*
 - 3.1.6. limitações para o auto-arranjo estético
 - 3.1.7. condições físicas decorrentes do mal-estar psicológico
 - 3.1.8. limitações à obtenção de prazer transmitido pela visão
 - 3.1.9. interferência do carácter hereditário da doença ocular na decisão de ter filhos
- 3.2. implicações escolares
 - 3.2.1. condições de estudo

3.2.1.1. *adequação das condições*

3.2.2. percurso

3.2.2.1. descontinuidade

3.2.2.2. interrupção

3.2.2.3. prolongamento

3.2.2.4. mudança nas opções

3.2.3. resultados

3.2.3.1. *satisfação*

3.3. implicações profissionais

3.3.1. percurso

3.3.1.1. abandono de actividade realizada antes da(s) perda(s) da visão

3.3.1.2. restrição nas opções

3.3.1.3. reorientação ou redefinição profissional

3.3.2. condições de trabalho

3.3.2.1. *acesso a oportunidades de trabalho*

3.3.2.2. *adequação de tarefas*

3.3.2.3. *exposição a atitudes estigmatizantes*

3.3.2.4. avaliação comparativa constante

3.4. implicações económicas

3.4.1. gastos com tratamentos e com procura de tratamentos

3.4.2. *rendimentos em função de oportunidades profissionais*

3.4.3. compensações sociais

3.5. implicações para as relações interpessoais

3.5.1. comunidade

3.5.1.1. perda do anonimato

3.5.1.2. *dependência*

3.5.1.3. *exposição a atitudes de colaboração/não colaboração*

3.5.1.4. *exposição a atitudes estigmatizantes*

3.5.1.5. intolerância perante a irreverência

3.5.2. familiares

3.5.2.1. mudanças de contexto impostas pela(s) perda(s) da visão

3.5.2.2. apoio

3.5.2.2.1. instrumental

3.5.2.2.2. emocional

3.5.2.3. *atitudes de cuidado*

3.5.2.4. *reações emocionais*

3.5.3. amigos

3.5.3.1. apoio

3.5.3.2. afastamento

3.5.3.3. *dependência*

3.5.3.3.1. manutenção dos relacionamentos

3.5.3.3.2. estabelecimento de novos relacionamentos

3.5.4. relações íntimas

3.5.4.1. abandono

3.5.4.2. *alterações nas possibilidades para o estabelecimento de novas relações íntimas*

3.5.4.3. estabelecimento de relação íntima como recurso de suporte

3.6. implicações para o lazer

3.6.1. *limitações nas opções de lazer*

3.6.2. *satisfação pessoal com as opções disponíveis*

3.7. implicações psicológicas

3.7.1. manifestações de desconforto psicológico

3.7.1.1. *choque*

3.7.1.2. *ansiedade*

3.7.1.2.1. face a situações específicas

3.7.1.2.2. não específica

3.7.1.3. *confusão*

3.7.1.4. *frustração*

3.7.1.5. *tristeza / mágoa*

3.7.1.6. *revolta*

3.7.1.7. *agressividade*

3.7.1.8. *alterações nas expectativas de vida*

3.7.1.9. *vergonha / inibição*

3.7.1.10. *alterações na auto-estima*

3.7.2. exacerbação emocional

3.7.3. alterações auto percebidas na identidade

3.7.3.1. *maturidade*

3.7.3.2. *extroversão e satisfação com as relações interpessoais*

3.7.3.3. *sensibilidade e disponibilidade para apoiar outras pessoas*

4. condições mediadoras no lidar com a perda

4.1. significado pessoal atribuído aos factos / momentos / implicações

4.2. *extensão temporal dos factos / momentos / implicações*

4.3. recursos

4.3.1. pessoais (físicos)

4.3.1.1. factores de personalidade

4.3.1.2. perdas associadas

4.3.1.3. *visão residual*

4.3.1.4. *definição da condição clínica*

4.3.2. suporte social

4.3.2.1. modelo para comparação positiva

4.3.2.2. *apoio emocional*

4.3.2.3. *apoio instrumental*

4.3.2.4. ligações afectivas

4.4. *conhecimento das possibilidades e recursos das pessoas cegas*

4.5. passagem do tempo

4.6. crenças religiosas

4.7. *intensidade das manifestações de desconforto psicológico*

4.8. *localização dos factos / momentos / implicações no percurso de vida*

4.9. *grau em que cada condição mediadora facilita o lidar com a perda*

5. formas de lidar com os factos / momentos / implicações

5.1. negação

5.2. comparação positiva

5.3. minimização da importância do acontecimento

5.4. normalização

- 5.5. extracção de valores positivos dos acontecimentos negativos
- 5.6. evitamento
 - 5.6.1. desistência de actividades causadoras de desconforto psicológico
 - 5.6.2. isolamento / afastamento das relações interpessoais
 - 5.6.3. fuga
 - 5.6.3.1. anestesia por abuso de substâncias
 - 5.6.3.2. tentativa de suicídio
- 5.7. ocultar sentimentos para minimizar sofrimento de próximos significativos
- 5.8. procura activa de informação
- 5.9. procura de prognóstico / tratamento mais favorável
- 5.10. investimento em aprendizagens ou num processo de reabilitação
- 5.11. resolução de problemas
- 5.12. partilha de experiências

Domínio 2 – A vivência de um processo de reabilitação

- 1. factos do processo de reabilitação
 - 1.1. *duração*
 - 1.2. regime para a reabilitação
 - 1.2.1. regime de internamento
 - 1.2.2. regime de frequência externa
 - 1.2.2.1. diária
 - 1.2.2.2. em dias definidos para o efeito
 - 1.3. motivos conducentes à reabilitação
 - 1.3.1. iniciativa pessoal devida a dificuldades sentidas
 - 1.3.2. encaminhamento
 - 1.3.2.1. familiar
 - 1.3.2.2. outros conhecidos
 - 1.3.2.3. de profissionais
- 2. factores intervenientes na vivência do processo
 - 2.1. *motivação para o processo*
 - 2.2. expectativas versus respostas institucionais

2.3. relações interpessoais estabelecidas

2.3.1. com outros estagiários

2.3.1.1. apoio mútuo e inter-ajuda

2.3.1.2. possibilidade de comparação positiva

2.3.2. com os técnicos

2.4. apoio psicológico

2.5. criação de expectativas sobre o carácter não definitivo da perda da visão

3. factores intervenientes na implementação das aprendizagens

3.1. *investimento pessoal*

3.2. constrangimento social

3.3. barreiras arquitectónicas

3.3.1. móveis

3.3.2. imóveis

3.4. perdas físicas associadas

3.5. *reforços dos próximos significativos*

4. resultados do processo de reabilitação

4.1. aprendizagem / aperfeiçoamento / adaptação de estratégias para responder às limitações na mobilidade, na leitura e escrita, e nas actividades da vida diária

4.2. *autonomia*

4.3. *segurança para a mobilidade*

4.4. *sintomas físicos associados ao esforço visual*

4.5. encaminhamento para opções profissionais ou para prolongamento do percurso escolar

4.6. alterações das expectativas

4.6.1. relacionadas com a vida emocional

4.6.2. sobre as próprias competências para fazer face às limitações impostas pela perda

4.6.3. sobre a vida em geral

4.7. *alterações na forma de lidar com a perda da visão*

4.8. *alterações do desconforto psicológico*

4.9. *alterações na auto-estima*

4.10. *extroversão e satisfação com as relações interpessoais*

Domínio 3 – Significados pessoais e percepções sobre o impacto da perda da visão na qualidade de vida

1. significados pessoais de qualidade de vida

1.1. *satisfação pessoal*

1.2. *opções pessoais*

1.3. *obtenção de ... saúde, educação, conforto, trabalho, dinheiro à medida das necessidades...*

1.4. sem significado

8.2. Fundamentos e Enquadramento da Categorização Apresentada

Passamos agora a fundamentar e a enquadrar cada uma das categorias nomeadas, com base nas unidades de análise que constituem extractos das entrevistas realizadas. Estas unidades de análise aparecem aqui numeradas, tal como surgem nas nossas entrevistas depois da sua análise.

Domínio 1 – A experiência da perda total ou quase total da visão

Iniciamos com o domínio 1, correspondendo este à experiência da perda da visão, no qual foram encontradas cinco grandes categorias, que englobam todas as outras: **factos do processo clínico (1.)**, **momentos do processo de perda (2.)**, **implicações do processo de perda (3.)**, **condições mediadoras no lidar com a perda (4.)**, e **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**.

Os **factos do processo clínico (1.)** consistem nos aspectos médicos que rodearam a perda, ou seja, **causa da perda (1.1.)**, **grau(s) de visão experienciado(s) durante o processo de perda (1.2.)**, **indicadores de anormalidade na visão (1.3.)**, **evolução da perda (1.4.)**, e **perdas associadas (1.5.)**.

No que se refere à **causa da perda (1.1.)**, ou seja, o motivo que todos os sujeitos apontam para a sua cegueira, encontrámos duas categorias distintivas:

doença (1.1.1.) e **acidente (1.1.2.)**. Na categoria **doença (1.1.1.)** diferenciam-se duas propriedades que a explicitam melhor: **predisponente a outras condições (1.1.1.1.)** e **causa directa da cegueira (1.1.1.2.)**. As seguintes unidades de análise da Entrevista B ilustram a categoria **doença (1.1.1.)**, com a propriedade **predisponente a outras condições (1.1.1.1.)**.

Extracto da entrevista B:

B – *01 Eu desde pequeno usava óculos e tinha miopia, e foi por aí adiante, *02 entretanto eu em Outubro de 82 comecei a ver aparecer no olho esquerdo um género de moscas, parecia-me que estavam sempre moscas a atravessar-me o olho. Claro, mais tarde, eu vim a aperceber-me que aquilo era o princípio do descolamento de retina (...) *08 E daí foi a minha cegueira. Foi descolamento de retinas, e isto provocado por quê? (...) *12 Então o médico chegou à conclusão que a minha miopia foi, já veio no bebé, foi gerada durante a gravidez e que a mãe era doente e o bebé trouxe nos olhos, como podia ter trazido num outro órgão, no coração, podia ter sido nos próprios pulmões, o bebé também podia ter trazido tuberculose.

A **doença (1.1.1.)** enquanto **causa directa da cegueira (1.1.1.2.)**, aparece nos nossos dados sempre que o sujeito aponta uma doença como única responsável pela sua cegueira, por exemplo no extracto que se segue.

Extracto da entrevista H:

H – *01 A minha perda de visão é o Glaucoma (...)

Nos nossos dados, apenas um sujeito sofreu um **acidente (1.1.2.)** que foi a causa da sua perda de visão, e que deu origem a esta categoria, neste caso um acidente de viação.

Extracto da entrevista E:

E – *01 a cegueira, sei lá falta saber se foi no acidente se foi no hospital (...)

O(s) **grau(s) de visão experienciado(s) durante o processo de perda (1.2.)**, ao decorrer da informação dada por cada sujeito quando conta a sua história

da perda, pode não se basear em informação de carácter oftalmológico. Muitas vezes pode nem existir o conhecimento desta informação em termos médicos precisos, ou pode acontecer também que exista uma discrepância entre a informação médica e a experiência do sujeito, tal como é possível verificar no extracto do caso A.

Extracto da entrevista A:

Entrevistadora – E não se lembra qual era o seu grau de visão nessa altura?

A – *25 (...) Eu escrevia com canetas muito grossas, fazia os exercícios com canetas grossas

Entrevistadora – sim, mas a nível de diagnóstico médico? Se eles tinham...

A – *26 eu sempre tive o... 60%, 60?, acho que era 60 ou 70%, não me lembro.

Entrevistadora – de perda?

A – não!, tinha, eles diziam que eu só tinha resíduos de movimento e de luz. Foi sempre o que eles me disseram.

Entrevistadora – mas no entanto, isso se calhar não é exactamente verdade para aquilo que conseguia fazer com a visão que tinha, não é?

A – pois eu penso que não era, mas era o que eles me diziam, que via dedos a vinte centímetros, ou o que era assim uma coisa.

A categoria **grau(s) de visão experienciado(s) durante o processo de perda (1.2.)** foi pois construída para incluir o facto dos sujeitos terem ou não experienciado uma visão normal, se experienciaram ou não dificuldades de visão mais ou menos severas antes de serem considerados cegos, e mesmo qual a sua experiência de cegueira.

Assim, foram distinguidas as categorias **normal (1.2.1.)**, para quando os sujeitos experienciaram visão sem qualquer alteração significativa, **visão reduzida (1.2.2.)**, para incluir uma variedade de alterações na visão, dimensionalizadas através da *funcionalidade (1.2.2.1.)*, e **cegueira (1.2.3.)**, para quando os sujeitos se consideram, ou são considerados, cegos.

Vejamos um extracto para ilustrar a categoria **normal (1.2.1.)**.

Extracto da entrevista E:

Entrevistadora – então o E antes não tinha qualquer problema de visão

E – *07 não, então eu andava na tropa! (...)

A caracterização da categoria **visão reduzida (1.2.2.)**, através da dimensão **funcionalidade (1.2.2.1.)**, deriva do facto de que, mais do que o grau de visão propriamente dito, aquilo que por vezes os sujeitos referem é a funcionalidade dessa visão, ou seja, de que forma ela interferia com o desempenho das suas tarefas (veja-se o extracto anterior da entrevista A). Este dimensionamento permite situar a visão reduzida do sujeito num contínuo que vai desde uma visão funcional com poucas limitações para as actividades desempenhadas pelo próprio, até uma visão funcional muito limitativa para essas actividades. Apresentamos a seguir um extracto que ilustra a propriedade **visão reduzida (1.2.2.)**, bem como a dimensão **funcionalidade (1.2.2.1.)**.

Extracto da entrevista D:

D – *07 Portanto este processo todo demorou vários anos, eu posso dizer que por volta, sei lá, dos 20 anos eu ainda tinha uma visão diurna relativamente boa, ainda era perfeitamente autónomo de dia, já tinha os campos visuais bastante fechados mas nada que não permitisse andar, pronto fazer uma vida minimamente normal (...) *21 mas a minha vida social estava limitada àquilo, quer dizer eu não tinha autonomia para fazer determinadas coisas.

A **funcionalidade (1.2.2.1.)** relaciona-se com as **implicações do processo de perda (3.)**, no que toca às **implicações físicas (3.1.)**, na medida em que o aproveitamento da visão residual para a sua rentabilização, pode levar a **sintomas associados ao esforço visual (3.1.1.)**, tal como o ilustra o extracto que se segue.

Extracto da entrevista C:

C – *90 porque isto depois provocava-me imensas dores de cabeça, escusado será dizer que eu chegava a casa cansadíssima e eu tinha que me deitar, nauseada e tudo, porque as dores de cabeça eram mais que muitas. *91 Eu esforçava-me de uma forma, eu pedia aos meus olhos aquilo que eles não tinham para me dar em resposta, e então cansava-me imenso.

A propriedade **cegueira (1.2.3.)** inclui as sub-propriedades **com percepções visuais residuais (1.2.3.1.)**, e **total ausência de percepção visual (1.2.3.2.)**, possibilitando a distinção dos sujeitos, que sendo considerados cegos, poderão possuir algumas percepções visuais (veja-se extracto da entrevista C) ou não possuir qualquer percepção de luz (veja-se o extracto da entrevista B).

Extracto da entrevista C:

Entrevistadora – C, actualmente o seu grau de visão ainda é algum, como disse ainda tem noção...

C – *145 é muito restrito. Mas, pronto dá para ver o claro e o escuro, dá para ver se está uma luz acesa, sei lá estas paredes são brancas e tem os móveis, pronto neste momento eu sei que eles estão ali localizados porque eu sei toda a posição de cada um dos móveis. Mas dá para confrontar, sei lá Entrevistadora – cores, por exemplo?

C – sim, o escuro sei que é mais escuro, o móvel com a parede que é branca, dá assim algum contraste. Mas por exemplo se estivesse uma pessoa encostada ali àquela parede que é branca, eu ficava na mesma. Sei que estava ali um vulto, podia ser um móvel, podia ser uma pessoa, desde que a pessoa não falasse.

Extracto da entrevista B:

Entrevistadora – actualmente, o B não tem noção da claridade nem nada, pois não B, ou ainda tem noção claro-escuro?

B – *101 não, eu não tenho noção da claridade através da visão ocular, mas se eu for na *102 rua e começa-me a aquecer o cabelo é sinal que há sol (...)

Dado que esta informação sobre o grau de visão (sobretudo para a visão reduzida e para a cegueira) tem um valor individualmente, e não medicamente, atribuído, existe um julgamento pessoal da situação, o que nos leva a considerar a relação desta categoria com a do **significado pessoal atribuído aos factos / momentos / implicações (4.1.)**, que é uma das **condições mediadoras no lidar com a perda (4.)**.

Outra categoria dentro dos **factos do processo clínico (1.)** corresponde aos **indicadores de anormalidade na visão (1.3.)**, ou seja aquilo que vai indicando ao sujeito que algo não está bem a nível da visão. Estes indicadores podem vir de várias fontes, aqui convertidas em categorias: **sintomas decorrentes de alterações no órgão da visão (1.3.1.)**, **consequências práticas da menor capacidade visual (1.3.2.)**, ou **informação médica (1.3.3.)**. Apresentamos sequencialmente um exemplo para cada uma delas.

Extracto da entrevista B:

B – *02 entretanto eu em Outubro de 82 comecei a ver aparecer no olho esquerdo um género de moscas, parecia-me que estavam sempre moscas a atravessar-me o olho. Claro, mais tarde, eu vim a aperceber-me que aquilo era o princípio do descolamento de retina (...)

Extracto da entrevista C:

C – *06 ao fim de algum tempo eu comecei a sentir dificuldades, quando vinha da rua para dentro do edifício que é enorme, aquilo era assim um átrio muito comprido, mas com pouca luminosidade, tinha mais luz eléctrica e então a transacção da luz do dia forte com uma intensidade de luz solar grande e entrar naquele átrio eu ficava completamente bloqueada, eu não via nada! E tinha que ficar, pronto isto acontece a uma pessoa comum, no dia-a-dia tem essa dificuldade mas ultrapassa-a rapidamente. Comigo não, eu levava ali uns minutos, muitas vezes tinha de estar ali parada um bocado até sentir de novo coragem de avançar porque eu deixava de ver e eu não percebia porque é que isto me acontecia.

Extracto da entrevista D:

D – *03 Nessa altura, eu era seguido pelo médico regularmente, que eu uso óculos para aí desde os 4 anos por causa de um Astigmatismo, e nessa altura a minha mãe falou com o médico e ele disse que realmente eu tinha uma Retinose Pigmentar, que era uma doença que não tinha cura e que iria perdendo a visão gradualmente.

Outra categoria englobada pelos **factos do processo clínico (1.)** é a **evolução da perda (1.4.)**, que inclui a *duração (1.4.1.)*, a **simultaneidade (1.4.2.)**, e o **carácter definitivo (1.4.3.)**. A *duração (1.4.1.)* pode dimensionalizar-se em imediata até durante vários anos. A **simultaneidade (1.4.2.)** refere-se ao facto de ocorrer ou não em ambos os olhos com a mesma duração, e o **carácter definitivo (1.4.3.)** representa a forma como a perda da visão progride sempre no sentido da cegueira, ou se existem ao longo do processo recuperações e novas perdas, não se podendo afirmar que este tenha terminado.

Inicialmente, quando procurávamos categorizar os dados relativos à **evolução da perda (1.4.)**, a nossa distinção fazia-se de acordo com os termos que vulgarmente são utilizados para se referir esta evolução até à cegueira, ou seja, súbita ou repentina e gradual ou progressiva. Colocava-se no entanto a questão do que significa em termos práticos uma perda súbita ou repentina e gradual ou progressiva, e como estas categorias resultavam de, e incluíam, todas as histórias de perda contadas pelos entrevistados. Além disso, as perdas não ocorriam de modo igual em ambos os olhos, e é interessante verificar que, quando contam a sua perda, alguns sujeitos falam da visão de forma geral, sem especificar a diferença entre cada olho, alertando mais uma vez para a importância da *funcionalidade (1.2.2.1.)* da visão, e levando-nos novamente a questionar a sua relação com o **significado pessoal atribuído aos factos / momentos / implicações (4.1.)**.

Assim, podem existir variados perfis para a **evolução da perda (1.4.)**, tal como demonstram o cruzamento das propriedades encontradas. Vejamos alguns exemplos que ilustram tanto estas propriedades, como os perfis, começando por um extracto da entrevista E, que mostra como um sujeito pode perder de forma imediata, simultânea e definitiva¹⁷ a visão.

¹⁷ Este “definitiva” aqui não pode de modo algum significar total impossibilidade de recuperação, ainda mais se tivermos em conta os últimos grandes avanços científicos e tecnológicos que visam conseguir a recuperação de alguma visão por parte das pessoas cegas, mas significa antes que, de acordo com os prognósticos médicos que foram transmitidos ao sujeito, não existe qualquer recuperação em perspectiva. Significa ainda que, mesmo que existam recursos à disposição do sujeito para fazer uma tentativa de recuperação, não está nos seus planos para breve efectivá-la.

Extracto da entrevista E (ao relatar uma conversa com um médico):

E – “*72.2 então e ficou logo cego?”, “não, olhe entrei para” porque isto é incrível, eu disse-lhe a ele, “eu fiz o impossível, entrei para uma ambulância no acidente”, é por isso que eu digo, eu devia estar a ver, “entrei para uma ambulância, cheguei ao hospital, saí da ambulância e entrei no hospital”. Está lá um porteiro que o afirma, e a senhora que sofreu o acidente, fui esse tempo praticamente com as minhas perninhas, fui sentado na ambulância, abri a porta ainda mal fechei e vamos embora. Só que depois fiquei lá em cima deitado, fechei os olhos, e deitaram-me numa maca, pretos como a pólvora, e sem me tocarem fiquei lá deitado numa maca, o acidente foi de manhã, eram oito e meia da manhã, fiquei lá todo o dia até às cinco da tarde, o meu vizinho ofereceu-se a vir-me trazer aqui ao Q ao hospital. Cheguei aqui sete ou oito horas, não sei. Só passado uma semana tinha aqui um hematoma, rasgaram, nota-se mesmo aqui, rasgaram. E depois pronto lá está, disseram-me que ia ficar cego. Cortaram não sei, e estou assim, cego total. (...)

O extracto que se segue, mostra como um sujeito pode começar por perder a visão de forma imediata apenas num olho e perder durante alguns anos no outro.

Extracto da entrevista G:

G – *01 o meu processo de perda da visão foi assim: aos 13 anos eu trabalhava e o primeiro sintoma que eu tive de ver mal é que sentia um cabelo à frente dos olhos, eu para mim era um cabelo, ia com as mãos tentar separar e não conseguia, achava aquilo estranho, para mim tudo era novidade essa problemática da doença dos olhos. Isto num dia, lavei a cara a ver se o cabelo saía, *02 e no dia de manhã senti que já não via de um olho porque no outro senti esse cabelo e passei a mão para tirar e ao fechar esse olho senti que já não via do outro. *03 Aí disse à minha mãe e ela levou-me logo ao hospital, e o médico fez logo o diagnóstico no hospital, fiz operações ao esquerdo, o olho que eu deixei de ver e que não tive dores na altura em que perdi a visão nem dei pelo momento exacto em que deixei de ver, do olho direito via bem, embora tivesse o problema de fundo. Fui operado também ao olho direito para evitar novos derrames

dentro do olho. (...) Passado meio ano voltei a ter no olho direito novo agravamento e aí sim comecei de facto a perder a visão, e só por volta dos 16 ceguei totalmente. Eu costumo dizer que tive aí até aos 14, embora dos 13 aos 14 houve aí um período de meio ano só visse bem de um olho, dos 14 aos 16 foi a perda gradual da visão do olho direito.

O extracto que se segue refere-se a um sujeito que perdeu a visão de forma simultânea ao longo de vários anos.

Extracto da entrevista D:

D – *07 Portanto este processo todo demorou vários anos, eu posso dizer que por volta, sei lá, dos 20 anos eu ainda tinha uma visão diurna relativamente boa, ainda era perfeitamente autónomo de dia, já tinha os campos visuais bastante fechados mas nada que não permitisse andar, pronto fazer uma vida minimamente normal, depois a visão central comecei a perdê-la também e demorou talvez até aos 30, entre os 20 e os 30 fui perdendo a visão central até que cheguei a uma determinada altura em que já estava, digamos, irremediavelmente perdida.

Pode acontecer também que no mesmo olho a visão seja perdida ao longo de vários anos, mas um resíduo ainda importante seja perdido de forma imediata, como mostra o extracto seguinte.

Extracto da entrevista H:

H – *01 a minha perda de visão é o Glaucoma, que foi detectado por volta dos nove, dez anos, depois a partir daí fui acompanhado no hospital, fui operado, a primeira vez foi logo de seguida, tinha dez anos ainda penso eu, quase onze, e depois a partir daí fui sendo sempre acompanhado lá, fui operado quatro vezes, e fui perdendo progressivamente a visão, até que quando fiz a última operação, há oito anos mais ou menos, eu via pouco já, para aí dez por cento, e neste momento eu considero muito!, mas fiquei cego total.

Antes de passar à próxima categoria dos **factos do processo clínico (1.)**, torna-se necessário fundamentar, com o extracto que se segue, a propriedade **carácter definitivo (1.4.3.)**, correspondente à categoria **evolução da perda (1.4.)**.

Extracto da entrevista A:

A – *2.4¹⁸ o que acontecia é que eu quando fazia os transplantes vinha a ver melhor, mas depois ao fim de dois-três anos, pronto, a córnea ficava turva, em que ia perdendo a visão.

Para terminar os **factos do processo clínico (1.)**, um aspecto importante a salientar, aqui convertido também em categoria, são as **perdas associadas (1.5.)** à da visão, tendo-se em atenção o tipo de perdas: **afectivas (1.5.1.)**, **físicas (1.5.2.)** e **materiais (1.5.3.)**. Estas **perdas associadas (1.5.)** referem-se a perdas que ocorreram em simultâneo com a perda da visão, mas não decorrem dela. Quando as perdas são consequência da perda da visão, são nesta categorização designadas como **implicações do processo de perda (3.)**. Vejamos um extracto da entrevista E, de modo a fundamentar a categoria **perdas associadas (1.5.)**.

Extracto da entrevista E:

E – *116 e depois dois amigos que faleceram no acidente e nunca mais se vê (...) *28 além de estar cego, uma das coisas que eu tenho é ser cego, não ter cheiro e não ter sabor (...) *72.1 e tive um acidente de carro e matei dois, faleceram dois.

O procedimento da categorização axial permitiu-nos compreender que as categorias enquadradas na categoria **factos do processo clínico (1.)**, não são independentes, ou seja, estão inter-relacionadas, quer entre si, quer com as categorias seguintes que passamos a apresentar. Relacionam-se entre si, na medida em que a **causa da perda (1.1.)** condicionará o(s) **grau(s) de visão**

¹⁸ Algumas unidades de análise têm numeração separada por um ponto, dado que numa primeira análise, alguma informação parecia fazer toda parte da mesma unidade de análise, e só depois de avançar na análise dos dados nos apercebíamos que informação importante que poderia constituir outras unidades de análise havia ficado por sinalizar.

experienciado(s) durante o processo de perda (1.2.), e a evolução da perda (1.4.), como pode ser observado nas unidades de análise já transcritas.

A interacção entre todas estas categorias que integram os **factos do processo clínico (1.)** permitem-nos estabelecer um processo clínico único de perda.

Na categoria **momentos do processo de perda (2.)** são identificados diferentes momentos que marcam a experiência da perda da visão, encontrados na nossa análise das entrevistas. Eles podem ou não ser coincidentes, dependendo da **evolução da perda (1.4.),** como explicaremos um pouco mais adiante. O conceito de momento, não é aqui utilizado para designar um curto período de tempo bem definido, tal como habitualmente o concebemos, mas para localizar na vivência do processo acontecimentos que dele fazem parte, e que marcam um determinado período de tempo nem sempre definido em cada história da perda. Assim, cada um dos momentos identificados, poderá constituir um acontecimento único ou repetido.

O **conhecimento de um diagnóstico (2.1.)** refere-se ao momento em que o sujeito toma conhecimento da doença ocular responsável pela(s) **perda(s) da visão (2.2.)** já verificada(s), ou que se poderá(ão) verificar, situação esta exemplificada no extracto que se segue.

Extracto da entrevista D:

D – *03 Nessa altura, eu era seguido pelo médico regularmente, que eu uso óculos para aí desde os 4 anos por causa de um Astigmatismo, e nessa altura a minha mãe falou com o médico e ele disse que realmente eu tinha uma Retinose Pigmentar, que era uma doença que não tinha cura e que iria perdendo a visão gradualmente.

O momento de **perda(s) da visão (2.2.)** refere-se à perda da visão propriamente dita. Esta pode ser apenas uma ou várias, em função da **causa da perda (1.1.)** e consequentemente da **evolução da perda (1.4.).** As unidades de análise do extracto seguinte ilustram como as perdas até à cegueira podem ser várias.

Extracto da entrevista D:

D – *02 E eu comecei ainda miúdo, talvez 10-11 anos a ter umas determinadas dificuldades quando entrava em ambientes que estavam assim à meia-luz ou assim, imagine que eu vinha da rua e entrava em casa de alguém, tinha assim um determinado período de habituação que se

tornava difícil. (...) *04 Por volta dos 13-14 anos essa situação da perda da visão nocturna agravou-se bastante, portanto eu de dia conseguia fazer uma vida perfeitamente normal, fazer desporto, ler, pronto fazia as actividades todas que um miúdo de 14 anos faz e à noite tinha muitas dificuldades.

O momento de **procura de um tratamento / prognóstico mais favorável (2.3.)**, trata-se do conjunto de todos os esforços desenvolvidos por cada sujeito para conseguir recuperar a visão perdida e/ou evitar mais perda. Este momento de procura está presente em todos os processos de perda, de forma mais ou menos marcada. Está relacionado com algumas **implicações do processo de perda (3.)**, designadamente com a categoria **exposição a tratamentos médicos (3.1.4.)**, e com a categoria **gastos com tratamentos e com procura de tratamentos (3.4.1.)**. Os extractos seguintes fundamentam não só este momento, como estas relações.

Extracto da entrevista E:

E-*73 Depois andei aqui no Q na acupunctura. Fiz dois tratamentos, mas eram umas dores, com dezoito agulhas no corpo, Jesus! Depois não me davam certeza se vinha a ver se não vinha e eu não arrisquei mais. Fiz dois tratamentos não fiz mais.

Extracto da entrevista C:

C – *72 então fizeram-me exames a torto e a direito, gastei lá o meu rico dinheirinho para nada. (...)

O momento de **consciencialização (2.4.)** é aquele que ocorre quando os sujeitos tomam conhecimento ou interiorizam a ideia, **da impossibilidade de recuperação (2.4.1.)**, ou **da possibilidade de cegueira a curto ou médio prazo (2.4.2.)**. A diferença reside no facto de no primeiro deles, o sujeito ficar a saber que a perda da visão já verificada não tem recuperação possível (exemplo do caso B), enquanto no segundo, o sujeito ainda não se encontra cego, mas toma consciência que a cegueira pode ser uma realidade num determinado espaço de tempo (exemplo do caso C).

Extracto da entrevista B:

B – *50 Quando eu soube definitivamente que não havia nada a fazer, eu já tinha qualquer coisa como mais de dois meses e meio que já estava cego (...)

Extracto da entrevista C:

C – *66 e então foi, foi horrível porque soube o que já sabia e ainda com a agravante de me dizerem que o estado estava de tal forma calamitoso que *67 dali a eu ficar cega ou mais limitada completamente era um passo só

Estes extractos mostram-nos como a **informação médica (1.3.3.)** contribui para o momento da **consciencialização (2.4.)**. A consciencialização **da possibilidade de cegueira a curto ou médio prazo (2.4.2.)** é também favorecida, como pode ser visto no extracto abaixo, quer pela baixa *eficácia (3.1.4.1.)* na **exposição a tratamentos médicos (3.1.4.)**, quer pelas **consequências práticas da menor capacidade visual (1.3.2.)**.

Extracto da entrevista G:

G – *07 (...) Eu só já tarde, depois de passar várias vezes pelo hospital, depois de experimentar várias operações e sentir que a perda da visão era irremediável, e que de facto se fazia operações e se não melhorava a visão, e se cada vez via menos, comecei a pensar que de facto o destino era cegar totalmente.

O momento seguinte, o de **lidar com as limitações para a mobilidade, para a leitura e escrita, e para as actividades da vida diária (2.5.)**, foi assim nomeado porque as dificuldades de carácter prático a que os sujeitos fazem referência englobam-se nestas três áreas. Este verifica-se quando a própria perda da visão, devido a colocar grandes obstáculos ao sujeito na realização das suas tarefas habituais, condiciona-o de várias formas, e obriga-o a responder a estas limitações.

Assim, é distinguido, em primeiro lugar, o momento de **inactividade (2.5.1.)**, que representa aquele em que o sujeito pára quase todas as suas actividades, sem que sejam encontradas por um espaço de tempo mais ou menos longo, quaisquer alternativas.

Extracto da entrevista F:

F – *03 só que fiquei muito tempo em casa, fiquei oito anos em casa até vir para aqui para a reabilitação (...) *06 depois fiquei ali em casa, já nem saía nem nada, quase que perdi o contacto com o mundo.

Este extracto, já faz referência ao momento identificado a seguir, o da **reabilitação (2.5.2.)**. A reabilitação é um processo sobre o qual nos debruçamos no domínio 2 da nossa análise dos dados. Para já, deve ser dito que neste estudo refere-se à frequência de uma instituição que tem a seu cargo a reabilitação de pessoas com deficiências visuais, ou seja, possibilitar a estas pessoas adquirir um conjunto de competências que lhes permita lidar com as limitações impostas pela perda da visão.

O momento das **aprendizagens e adaptação de estratégias (2.5.3.)**, foi assim designado porque o sujeito pode, em substituição ou como complemento de uma reabilitação, **lidar com as limitações para a mobilidade, para a leitura e escrita, e para as actividades da vida diária (2.5.)**, fazendo algumas aprendizagens (como as que são descritas pelo sujeito A). Poderá ainda fazer algumas adaptações nas estratégias de realizar as suas actividades da vida diária (apresentando-se um exemplo do caso B).

Extracto da entrevista A:

A – *13 quando tinha treze anos fui no mês de Setembro aprender o Braille para S (...) *41 a questão da mobilidade, recebi umas aulas de mobilidade no liceu, enquanto os meus colegas tinham ginástica, eu tinha aulas de mobilidade (...)

Extracto da entrevista B:

B – *113 (...) Claro, também tenho as minhas limitações. Claro, não me vou aventurar meter-me no fogo. Porque eu para pôr qualquer coisa ao fogo, ponho, procuro os botões se está tudo em ordem, pego no fósforo, vou encosto e depois é que abro o botão. Acendo esquentadores, ligo frigoríficos nos apartamentos, não meto os dedos encostados à tomada. Primeiro desligo o geral, e meto a ficha na tomada e depois é que vou ligar

o geral e nisto o motor começa a arrancar. Claro, por vezes a gente pode andar a tactear e sem querer encostar as nossas mãos aos ferrozinhos da ficha e ao enfiar lá dentro levar um esticão, já tenho levado alguns. Substituo lâmpadas e tenho apartamentos que eu faço reparações, dou a um esperto para fazer reparações e eu é que idealizo arquitectonicamente como é que eu quero um móvel.

No que se refere à coincidência destes **momentos do processo de perda (2.)**, ela poderá depender da **evolução da perda (1.4.)**, e o que passamos a afirmar sobre estas relações decorre do procedimento da categorização axial, através do qual procurámos estabelecer relações entre as categorias encontradas em cada caso individual. Assim, se a perda ocorrer com uma **duração (1.4.1.)** imediata, com **simultaneidade (1.4.2.)** em ambos os olhos e com **carácter definitivo (1.4.3.)**, o momento do **conhecimento de um diagnóstico (2.1.)**, o da(s) **perda(s) da visão (2.2.)**, e o da consciencialização **da impossibilidade de recuperação (2.4.1.)**, podem ser assinalados de forma coincidente. Além disso, o momento da(s) perda(s) da visão pode verificar-se num único acontecimento se a perda for imediata, simultânea e definitiva.

Se a perda decorre durante vários anos, seja simultânea ou não e tenha ou não um carácter definitivo, o momento do **conhecimento de um diagnóstico (2.1.)** pode ser independente dos outros, acontecer até muito antes da **consciencialização (2.4.)** ou pode ser coincidente com outros momentos. Nestas circunstâncias, o momento da(s) perda(s) da visão poderá verificar-se de forma repetida. Quanto ao momento de **procura de um tratamento / prognóstico mais favorável (2.3.)**, este pode ser transversal a todo o processo, e portanto coincidir com qualquer dos momentos identificados.

No sujeito do nosso estudo em cujo processo não se verificou o **carácter definitivo (1.4.3.)** da **evolução da perda (1.4.)**, também não se verificou o momento de **reabilitação (2.5.2.)**.

Passemos agora a fundamentar as categorias integradas nesta categoria mais abrangente, que designamos por **implicações do processo de perda (3.)**. Estas implicações serão então as consequências, as alterações provocadas pela perda da visão na vida dos sujeitos que a sofreram, durante todo o processo. As

primeiras implicações aqui referenciadas são as **implicações físicas (3.1.)**, que, tal como passamos a fundamentar, são de vária ordem. Temos pois **sintomas associados ao esforço visual (3.1.1.)**, **sintomas associados à patologia que causa a cegueira (3.1.2.)**, **características físicas associadas à incapacidade visual (3.1.3.)**, **exposição a tratamentos médicos (3.1.4.)**, **limitações para a mobilidade, para a leitura e escrita, e para actividades da vida diária (3.1.5.)**, **limitações para o auto-arranjo estético (3.1.6.)**, **condições físicas decorrentes do mal-estar psicológico (3.1.7.)**, **limitações à obtenção de prazer transmitido pela visão (3.1.8.)**, e **interferência do carácter hereditário da doença ocular na decisão de ter filhos (3.1.9.)**.

Os **sintomas associados ao esforço visual (3.1.1.)**, já foram atrás referidos e fundamentados, quando abordámos a categoria **visão reduzida (1.2.2.)**, e a sua dimensão **funcionalidade (1.2.2.1.)**, a propósito da relação entre estes sintomas e o esforço visual dispendido para fazer uso da visão residual.

Quanto aos **sintomas associados à patologia que causa a cegueira (3.1.2.)**, estes dizem respeito aos sintomas que ocorrem em virtude de alterações fisiológicas provocadas pela **doença (1.1.1.)** que é a **causa da perda (1.1.)**, ou eventualmente outra secundária a esta causa inicial (mas que não foi directamente referenciada por qualquer dos entrevistados).

Extracto da entrevista D:

D – *105 aliás o olho direito agora está a arranjar-me dores de cabeça, que ele está ligeiramente desviado, está apontado um bocadinho mais para o lado e às vezes com a luz ou com determinadas coisas, cansa-me.

No que diz respeito às **características físicas associadas à incapacidade visual (3.1.3.)**, encontramos a **utilização de óculos escuros (3.1.3.1.)**, e as **características do olhar (3.1.3.2.)**. Os dois extractos seguintes, referem-se a cada uma delas, sendo que para as **características do olhar (3.1.3.2.)** foram, com base na mesma unidade de análise, nomeadas duas propriedades: **expressão do olhar ausente (3.1.3.2.1.)** e **impossibilidade de contacto visual (3.1.3.2.2.)**.

Extracto da entrevista D:

D – *106 (...) agora ando sempre de óculos escuros dentro de casa porque a luz me incomoda muito (...)

Extracto da entrevista C:

C – *177 não se começa a encetar ali um diálogo com ninguém porque nem sequer a estamos a ver. Muitas vezes os diálogos fazem-se entre as pessoas que vêm porque cruzam olhares e conversam. Nós não temos um olhar cruzado, nós temos um olhar ausente para essas pessoas. (...)

A **exposição a tratamentos médicos (3.1.4.)** refere-se a todos os procedimentos cirúrgicos ou não, levados a cabo para tentar melhorar as condições de visão dos sujeitos, manter a visão existente ou adiar a perda. Estes tratamentos poderão caracterizar-se em função da sua *eficácia (3.1.4.1.)*, e é precisamente a sucessiva ineficácia dos tratamentos mais um aspecto que pode conduzir à **consciencialização (2.4.)**, quer **da impossibilidade de recuperação (2.4.1.)**, quer **da possibilidade de cegueira a curto ou médio prazo (2.4.2.)**, como aliás já foi mencionado.

Extracto da entrevista G:

G-*07 Quando eu comecei a ter problemas aos 13, 14 anos, eu nunca pensei em ficar cego, nunca, nunca. E várias pessoas que eu já conheci, numa fase inicial da doença, para quem nunca tinha tido problemas de visão, eu tinha irmãos e nenhum deles tinha tido problemas de visão, não conhecia ninguém da família, pronto a gente pensa que nunca vai ficar cego. Eu só já tarde, depois de passar várias vezes pelo hospital, depois de experimentar várias operações e sentir que a perda da visão era irremediável, e que de facto se fazia operações e se não melhorava a visão, e se cada vez via menos, comecei a pensar que de facto o destino era cegar totalmente.

Outras **implicações do processo de perda (3.)**, no que se refere às **implicações físicas (3.1.)**, são as **limitações para a mobilidade, para a leitura e a escrita, e para actividades da vida diária (3.1.5.)**, que se verificam ao nível da *dependência (3.1.5.1.)*, da *insegurança (3.1.5.2.)* e do *esforço / tempo necessário*

para a realização da actividade (3.1.5.3.). Estas categorias são dimensionais na medida em que as dificuldades encontradas são graduadas pelos próprios sujeitos. A designação de **limitações para a mobilidade, para a leitura e escrita, e para actividades da vida diária (3.1.5.)**, procura englobar as limitações para a deslocação das pessoas, para a comunicação escrita e para certas tarefas que se tornam impraticáveis ou mais difíceis sem visão, tal como os extractos seguintes mostram no tocante à *dependência (3.1.5.1.)*.

Extracto da entrevista H:

H – *36 estar sempre dependente, quer se queira quer não, se está sempre dependente de alguém, ou pouco ou muito, se está sempre porque para apanhar os transportes, tem que se perguntar a alguém qual é o autocarro, há sempre alguma dependência, o que eu não gosto, detesto isso, mas tem que ser. Não gosto, detesto.

Extracto da entrevista D:

D – *108 mas onde eu encontro mais limitações será talvez na falta de privacidade em relação a determinadas coisas que a visão nos dá, por exemplo em relação à correspondência, tenho aí um fax por causa da minha profissão, quer dizer se chegar aí um fax pronto eu tento pôr aquilo no scanner, mas é sempre complicado porque aquele papel térmico a impressão nem por isso é assim grande coisa, e pronto não me posso arriscar a ler mal uma determinada informação, portanto eu normalmente isso preciso sempre da colaboração das pessoas.

No que toca à *insegurança (3.1.5.2.)*, esta diz respeito, nos extractos seguintes, mais directamente à mobilidade. Não só àquela que se verifica pela quase total ausência de visão e que requer a utilização de bengala ou cão-guia (caso D), mas também àquela que se observa quando a **visão reduzida (1.2.2.)** tem uma *funcionalidade (1.2.2.1.)* com algumas limitações para as actividades desempenhadas pelo sujeito (caso F).

Extracto da entrevista D:

D – *112 (...) muitas vezes não estamos livres de acidentes na rua, não é? Eu ainda aqui há dois anos ou três talvez, acho que foi no outro Inverno que choveu muito, eu tive um acidente, ia a sair do K, um carro tinha deitado abaixo um daqueles coisos do mapa da cidade, eram para aí sete da manhã, estava a chover torrencialmente, eu fui por cima daquilo e limpei aquela porcaria toda, deslizei por aquilo abaixo, parti a bengala, *113 e nessas alturas nós sentimo-nos perfeitamente desgraçados. Quer dizer, nessa altura disse “raios partam, porque é que eu sou cego?” (...)

Extracto da entrevista F:

F – *05 (...) Vim para aqui para relembrar e para a mobilidade, isso é que eu nunca tinha feito na vida. Andava quando via, atravessava uma rua assim um bocado na aventura e pronto (...) *22 Mesmo eu agora sinto-me, ando muito mais segura na rua do que andava quando via.

O esforço / tempo necessário para a realização da actividade (3.1.5.3.) é fundamentado recorrendo a um extracto da entrevista G, que assinala esta categoria dimensional relativamente à mobilidade e a outras tarefas da vida diária, e a um extracto da entrevista H, que as assinala para a leitura e a escrita.

Extracto da entrevista G:

Entrevistadora – e acha que consegue fazer as actividades do seu dia-a-dia como desejava? A nível da mobilidade, a nível das actividades do seu dia-a-dia...

G – *30 consigo, consigo, o básico consigo fazer com normalidade, com mais ou menos sacrifício, com mais ou menos à-vontade, com mais ou menos tempo consigo perfeitamente.

Entrevistadora – então quer dizer que aquilo que faz variar o seu desempenho é uma questão de mais tempo, ou de maior sacrifício

G – vamos imaginar, se eu tiver que ir dois kms a pé, naturalmente que demoro mais tempo do que se visse, ou seja, consigo ir a qualquer lado, eu costumo dizer que o facto de não ver não é limitativo de chegar a qualquer local, e chego onde desejo ir, pode demorar mais ou menos tempo, com mais ou menos sacrifício. O caminho pode ser melhor ou pior, com mais

ou menos dificuldade, para mim não é impeditivo de ir a qualquer local, para mim não é obstáculo, não me assusta nada ir a qualquer sítio da cidade, a qualquer ponto do país, se tiver que ir vou e não tenho problema nenhum. (...)

Extracto da entrevista H:

H – *29 eu até acho que consigo desenrascar-me mais ou menos, mas sei lá... o facto de eu não conseguir ler o Braille como desejava, por exemplo eu agora ando a estudar à noite, tenho sido muito prejudicado por isso, e há muitos professores que também não entendem isso. Ainda há pouco tempo, a professora fez-me um teste com onze páginas, eu fiz nem metade. É impossível, eu tenho sido muito prejudicado, eu até já disse, não sei se vou acabar por desistir. Tou-me a sentir muito prejudicado, eu não consigo ler o Braille como outras pessoas conseguem, principalmente aquelas pessoas que iniciaram Braille desde cedo, porque quem fica cego adulto é muito difícil (...)

As **limitações para o auto-arranjo estético (3.1.6.)** são distinguidas da categoria anterior porque se referem a dificuldades específicas no cuidado pessoal da própria imagem.

Extracto da entrevista F:

Entrevistadora – e a nível de cuidados, há bocado estava-me a dizer que se visse faria diferente, assim em alguma coisa em particular que gostasse de salientar?

F – *23 sei lá, por exemplo ver o tipo de penteados e assim, antes punha-me a ver nas revistas, agora...

Na análise realizada sobre as **implicações psicológicas (3.7.)**, é possível observar um conjunto de **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.)**. Quando a *intensidade das manifestações de desconforto psicológico (4.7.)* é elevada, surgem as **condições físicas decorrentes do mal-estar psicológico (3.1.7.)**, aqui categorizadas nas **implicações do processo de perda (3.)**, e enquadradas nas **implicações físicas (3.1.)**.

Extracto da entrevista H:

H – *20 o processo mais doloroso, sei lá... ah, eu estive fechado no quarto para aí uns três, quatro meses. Quase não comia nada, aliás diziam quando eu saí, quando comecei a voltar a ir para a rua, tinha uma cor muito, diziam mesmo, muito pálida, nem parecia eu, emagreci muitíssimo. (...)

Vejamos um extracto que ilustra a categoria **limitações à obtenção de prazer transmitido pela visão (3.1.8.)**, que é mais uma das **implicações físicas (3.1.)**.

Extracto da entrevista C:

C – *186 sem dúvida que me causa assim um bocadinho de frustração, sei lá, não poder desfrutar de uma paisagem bonita, que eu lembra-me e havia situações lindíssimas, isso deixa-me um bocadinho constrangida, mas pronto, como já vi, ultrapasso, digamos. Ir ver uma película de cinema também eram coisas que eu gostava, ir ver um bom filme, acompanhar, achava isso muito interessante, sei lá, em termos de qualidade também se pode quem apreciar, fazer uma visita a um museu, ver peças bonitas, sei lá desde a pintura à escultura, muito embora saibamos que hoje em dia já começam a dar mais abertura a exposições em que os cegos possam mexer nas peças (...)

Para terminar, temos como implicação a **interferência do carácter hereditário da doença ocular na decisão de ter filhos (3.1.9.)**.

Extracto da entrevista D:

D – *114 tenho outra frustração grande na minha vida que também foi provocada pela cegueira, não pela cegueira propriamente dita, mas pela doença que me provocou a cegueira, que é a retinose pigmentar, que é o facto de não ter filhos. Não tenho filhos por opção, mas tenho uma pena louca de não ter filhos, gostava muito de ter filhos.

Passemos agora a debruçarmo-nos sobre as **implicações escolares (3.2.)**. Dentro desta categoria, encontramos as propriedades **condições de estudo (3.2.1.)**, **percurso (3.2.2.)**, e **resultados (3.2.3.)**. As **condições de estudo (3.2.1.)**, dizem respeito à disponibilização de apoios para que o sujeito com deficiência visual possa prosseguir os seus estudos. Estas condições de estudo podem ser caracterizadas pela propriedade dimensional *adequação das condições (3.2.1.1.)*, podendo portanto ser ou não adequadas, em função da disponibilização dos apoios de que o sujeito necessita, e da suficiência desses apoios. Um extracto da entrevista A e outro da entrevista H mostram-nos este dimensionamento.

Extracto da entrevista A:

A – *03 (...) naquele tempo não havia apoio à distância, não podia frequentar o ciclo porque não havia o apoio à distância. *04 E aí tive que ir para S, em que fui para S aos dez-onze anos tive lá dois anos, numa escola em que tinha mesmo uma sala de apoio que apoiava os deficientes visuais. *05 utilizava ampliações ainda nesse tempo

Entrevistadora – e portanto, ficava lá numa salinha com outros colegas também com problemas de visão, ou era com...

A – não, tínhamos as turmas, eu estava incluída numa turma, e as aulas de apoio serviam para me ampliar os exames, os textos, no geral, pronto, todos os documentos e informação que eu necessitava, eles davam-me apoio.

Extracto da entrevista H:

H – *05 mudança, quer dizer, eu tive a partir de uma certa altura comecei a não ver para ler os livros ditos normais, a partir do sexto ano já tive que estudar com letra ampliada, e então esse tempo foi complicado porque não havia livros, os livros eram ampliados lá na câmara, muitas vezes chegava o fim do ano já não havia dinheiro, não havia livros, foi complicado. E depois decidi deixar de estudar (...) *29 eu até acho que consigo desenrascar-me mais ou menos, mas sei lá... o facto de eu não conseguir ler o Braille como desejava, por exemplo eu agora ando a estudar à noite, tenho sido muito prejudicado por isso, e há muitos professores que também não entendem isso. (...)

As **implicações escolares (3.2.)** podem também verificar-se ao nível do **percurso (3.2.2.)**, ou seja, quando o percurso escolar dos sujeitos é de alguma forma alterado devido aos problemas de visão. As formas que estas alterações podem assumir, por vezes mais do que uma na história de um mesmo sujeito, são aqui expressas nas propriedades **descontinuidade (3.2.2.1.)**, **interrupção (3.2.2.2.)**, **prolongamento (3.2.2.3.)**, e **mudança nas opções (3.2.2.4.)**. Assim, o sujeito que se vê confrontado com dificuldades de visão que afectam o seu percurso escolar, poderá optar por interromper os estudos e regressar a eles quando considerar que tem condições para o fazer (anterior extracto da entrevista H), poderá prolongá-los para além do que estaria previsto, se não tivesse ocorrido a perda da visão (extracto da entrevista G e da entrevista F), poderá interrompê-los sem lhes dar continuidade (extracto da entrevista F) e poderá ainda mudá-lo em função das possibilidades oferecidas pela visão (extracto da entrevista D). De salientar que estas mudanças interferirão necessariamente no percurso profissional dos sujeitos.

Extracto da entrevista G:

G – *10 (...) Embora eu gostasse muito de estudar, sempre gostei, mas o que é certo é que quando eu fiz a escola primária, fui trabalhar como todos os meus irmãos, embora de todos os meus irmãos eu era aquele que já gostaria de estudar, mas pronto, não havia possibilidades, fui trabalhar, eu ainda trabalhei dos 10 aos 14 anos enquanto via, e provavelmente o meu percurso de vida foi totalmente diferente, podia ser melhor ou pior, mas foi totalmente diferente, eu na aldeia não teria hipótese de estudar, enquanto depois de passar pelo centro de reabilitação vim estudar, e fiz o ciclo, o liceu, a faculdade, etc. (...)

Extracto da entrevista F:

Entrevistadora – a F esteve na Universidade a começar uma Licenciatura, não foi?

F – *13 sim, e portanto desisti na altura em que perdi o resto da visão. Também era muito difícil, matemática era muito difícil (...) *31 se eu tivesse visto sempre bem se calhar, não sei, mas se calhar nem sequer tinha

ido estudar, tinha ido logo trabalhar. Eu tinha colegas lá que foram logo trabalhar cedo, se calhar nem tinha ido estudar, fui mais estudar por causa de já ver mal.

Extracto da entrevista D:

D – *98 Enquanto andei naquela escola, tive problemas pelo seguinte, porque inicialmente eu estava vocacionado para as letras, depois passou-me uma coisa pela cabeça que eu havia de ir tirar um curso de educação física, na altura era só desporto, gostava muito do judo e queria tirar um curso de educação física. Depois não podia já ir para a educação física porque por exemplo aquilo tem uma série de disciplinas práticas, o basquete, o voleibol e outras coisas, não é, e eu sabia jogar isso tudo, já tinha jogado isso tudo, mas dentro de um pavilhão com uma iluminação fraca eu já não via a bola, já não via nada. Então num jogo de andebol que a bola é relativamente pequena para a gente a conseguir agarrar só com uma mão, e que são tudo passos muito rápidos que eu não tinha hipótese nenhuma. *99 Tanto que eu desisti disso e voltei outra vez para as letras e depois desisti de estudar mesmo.

A terceira propriedade das **implicações escolares (3.2.)**, é a categoria **resultados (3.2.3.)**, caracterizados pela dimensão *satisfação (3.2.3.1.)*. Esta refere-se à forma como a perda da visão afecta os resultados escolares, do ponto de vista do sujeito.

Extracto da entrevista A:

A – *07 mas esses dois anos não correram, o meu percurso escolar nesses dois anos, enquanto que eu até à quarta classe fui uma excelente aluna, nesses dois anos em S o meu percurso escolar não foi muito bom, não tive grande êxito. (...) *1.4 voltei outra vez a ser uma boa aluna (...)

Passamos agora a analisar as **implicações profissionais (3.3.)**, que incluem o **percurso (3.3.1.)** e as **condições de trabalho (3.3.2.)**. No tocante ao **percurso (3.3.1.)**, o extracto que apresentamos da entrevista E, mostra-nos que é possível encontrar três propriedades que correspondem a três problemas

diferentes, os quais poderão ter de ser enfrentados pelos sujeitos que perdem a visão: **abandono de actividade realizada antes da(s) perda(s) da visão (3.3.1.1.)**, **restrição nas opções (3.3.1.2.)**, e **reorientação ou redefinição profissional (3.3.1.3.)**. Assim, além de ter de deixar de realizar uma actividade profissional em virtude da falta de visão, o leque das opções profissionais que o sujeito pode realizar é menor, e daí decorre a necessidade de ser reorientado profissionalmente, de modo a redefinir o seu percurso.

Extracto da entrevista E:

E – *32 ora bem, o pensamento que houve era gostar muito do emprego que tinha e saber que nunca mais conseguia lá chegar. Porque dos 17 aos 18, que foi um ano, eu tirei o curso de bate-chapas. *33 E prontos, na altura eu estava a trabalhar, era ali na oficina de carros, fazer a vida prontos com uma grande oficina. Entretanto uma pessoa ficar cego e saber que nunca mais pode regressar ao emprego que tinha que praticamente era o que andava a aprender e que gostava, não é?, que eu adorava ver os carros. Praticamente o pensamento foi saber que nunca mais consigo, prontos, ir para esse emprego (...) *56 eu já estive aqui há dias a falar com ela, só que ela ficou de telefonar para onde eu tirei o meu curso, que foi no Centro de Emprego e Formação Profissional. Queria ver se havia também lá cursos, porque caso houvesse outros cursos em relação a esses, podia ser que houvesse lá um curso que me agradasse e ia, prontos gostava de ir para um curso onde visse que houvesse mais empregos e gostasse. Entretanto se não houver, vou ter que tirar um curso qualquer. Nem que vá para Espanha para a ONCE. Só que lá está, para tirar alguns cursos é preciso o 12º e assim não vou andar a estudar mais seis anos, se não então quando acabasse o meu curso ou quando arranjasse emprego tinha quarenta anos ou cinquenta, quase a ir para a reforma e é como eu digo, vamos ver, ainda não decidi, mas queria tirar um curso, não me queria logo meter em casa. (...)

O acesso a oportunidades de trabalho (3.3.2.1.) é a primeira das quatro propriedades das **condições de trabalho (3.3.2.)**, e está fundamentada no extracto seguinte. Este extracto poderia também ser apresentado para fundamentar a **restrição nas opções (3.3.1.2.)**, anteriormente mencionada.

Extracto da entrevista H:

H – *30 (...) Agora acho por exemplo que a cegueira a nível de emprego, tenho tido muita dificuldade nisso, sei lá, porque as pessoas não estão muito sensibilizadas, se calhar acreditam pouco ainda naquilo que os cegos podem fazer, aí tem sido difícilimo, é evidente que é por causa da cegueira, também eu estou limitado a muito pouco, não posso fazer qualquer coisa.

A **adequação de tarefas (3.3.2.2.)** refere-se à possibilidade de, em termos profissionais, o sujeito adequar o trabalho a fazer às suas condições de visão. Pode ocorrer que esta adequação deixe de ser possível, a partir de dado momento do processo.

Extracto da entrevista C:

C – *13 (...) também paralelamente em termos de emprego eu fui dando conhecimento que ia piorando da visão, que tinha um problema que tinha receio que me agravasse fazendo o que fazia, porque estava na parte administrativa e lidava muito com escrita à mão, na altura não havia computadores, não é? (riso) haver havia só que os sistemas públicos ainda não estavam informatizados, *14 era tudo a dactilografia ou a escrita à mão. E então passei a fazer só o tipo de atendimento ao público (...)

Outra das **condições de trabalho (3.3.2.)** é a *exposição a atitudes estigmatizantes (3.3.2.3.)*, demonstrada a seguir.

Extracto da entrevista D:

D – *110 Outra limitação que tenho em termos profissionais é o facto de que quando sabem que eu sou cego não me darem trabalho. Eu tenho muito poucos clientes que sabem que eu sou cego. Alguns sabem, dão o trabalho na mesma, não tem problema nenhum, agora há outros que se souberem não me dão. (...)

Finalmente, a **avaliação comparativa constante (3.3.2.4.)**, a que alguns sujeitos fazem referência, é mais uma das categorias que a par das anteriores, interfere naturalmente com as **condições de trabalho (3.3.2.)**.

Extracto da entrevista A:

A – *116 e por outro lado, também estou um bocado cansada de, uma pessoa no campo profissional tem sempre que estar, está sempre a ser avaliada! E acaba por estar sempre, a fazer ver que é capaz de fazer!, e de mostrar que sabe tanto como os outros, e que vale tanto como os outros, e acabamos por trabalhar muito mais por vezes e fazer muito mais coisas que os outros só para as pessoas acabarem por dizer realmente pronto, até fazem, não é? Porque estamos sempre numa de ser avaliados e isso cansa-me, já me cansou muito (...)

As **implicações económicas (3.4.)** podem ser observadas em três níveis: num primeiro, os gastos inerentes a idas a médicos na procura pela melhoria da visão; num segundo as condições económicas que decorrem do ***acesso a oportunidades de trabalho (3.3.2.1.)***; e em terceiro lugar o conhecimento e acesso a ajudas disponibilizadas pelo Estado. Estes três níveis surgem então em três categorias. A primeira delas, demonstrada no extracto que se segue, designa-se **gastos com tratamentos e com procura de tratamentos (3.4.1.)**.

Extracto da entrevista C:

C – *72 então fizeram-me exames a torto e a direito, gastei lá o meu rico dinheirinho para nada. (...)

Seguem-se dois extractos para dar fundamento à categoria ***rendimentos em função de oportunidades profissionais (3.4.2.)***, e que demonstram como estes rendimentos podem ser piores ou melhores, dependendo da situação profissional possibilitada a cada sujeito.

Extracto da entrevista F:

Entrevistadora – acha que de alguma forma o seu problema de visão teve impacto positivo ou negativo nessa qualidade de vida?

F – *34 eu acho que teve impacto negativo.

Entrevistadora – em que medida? Quer especificar um bocadinho melhor?

F – não trabalhar, não ter emprego, eu só recebo a pensão social, quase que para não morrer de fome e para vestir mal.

Extracto da entrevista G:

G – *22 (...) Hoje não é mentira nenhuma que em termos monetários eu estou melhor que todos os meus irmãos, ganho muito mais do que eles.

A terceira categoria das **implicações económicas (3.4.)** é a designada por **compensações sociais (3.4.3.)**, e diz respeito a um conjunto de medidas de apoio previstas pelo Estado, tendo em atenção as necessidades das pessoas com deficiência.

Extracto da entrevista A:

Entrevistadora – Olhe, A, e a nível de condições económicas e financeiras, acha que tem algum impacto o facto de ter um problema de visão?

A – *113 tem é alguns benefícios.

Entrevistadora – há benefícios?

A – sim, há benefícios, também não é tudo mau.

Entrevistadora – então conte lá.

A – Nos impostos, na compra de carro, na compra de casa, nos transportes públicos, por exemplo, outro benefício é na aquisição de equipamentos também, outro benefício, eu por exemplo usufrui disso, de ir a Londres com tudo pago (...)

Debruçando-nos agora sobre as **implicações para as relações interpessoais (3.5.)**, iniciamos pelas que se verificam na **comunidade (3.5.1.)**, ou seja na população em geral, quer estas pessoas vivam próximo da pessoa com deficiência visual, quer se cruzem apenas pontualmente com ela na rua. Estas implicações observam-se, para começar, na **perda do anonimato (3.5.1.1.)**, ou seja, no facto da pessoa que ficou cega deixar de ser alguém anónima no meio de qualquer espaço, para passar a destacar-se, a ser notada.

Extracto da entrevista C:

C – *111 sentia-me muito mal por isto: não é que eu visse as pessoas, mas como sabe a gente apercebe-se que as pessoas passam por nós e tudo mais, e suscita a curiosidade de cada um, não era muito comum ver uma pessoa cega a circular aqui, e principalmente aqui neste meio, neste bocado, nestes quarteirões aqui à volta, não havia *112 ninguém que eu soubesse, Depois era uma menina nova, como elas diziam (em tom piedoso) “uma carinha tão jovem ainda já assim”, aquelas coisas. *113 Então houve estes comentários, depois eram pessoas que nos conheciam e que se calhar noutras ocasiões não nos saudavam nem nada, mas a partir do momento em que a gente aparece assim naquele estado(em tom mais alto e irónico) “ai, C, sou fulaninha e tal”, *114 aquilo irritava-me solenemente, destrambelhava-me completamente, mas é que me destrambelhava a ponto de eu já não fazer nada direito, porque pronto a acção psicológica era muito forte, era muito grande e eu sentia-me mal.

Outra destas implicações é a *dependência* (3.5.1.2.), na medida em que os sujeitos necessitam de mais ajuda para a sua mobilidade em espaços abertos ou desconhecidos. Esta categoria é dimensional, mas nos nossos dados representa sempre um aumento desta condição em relação a outros e nunca a sua diminuição, o que se repete nas duas categorias seguintes.

Extracto da entrevista H:

H – *36 estar sempre dependente, quer se queira quer não, se está sempre dependente de alguém, ou pouco ou muito, se está sempre porque para apanhar os transportes, tem que se perguntar a alguém qual é o autocarro, há sempre alguma dependência, o que eu não gosto, detesto isso, mas tem que ser. Não gosto, detesto.

As categorias que se seguem, *exposição a atitudes de colaboração / não colaboração* (3.5.1.3.) e *exposição a atitudes estigmatizantes* (3.5.1.4.), que estão inter-relacionadas, decorrem precisamente das duas categorias anteriores. Assim, o sujeito fica mais exposto por um lado a atitudes que não se prevêem serem de colaboração ou não colaboração, devido à *dependência* (3.5.1.2.), e por outro mais exposto a atitudes estigmatizantes, em função da **perda do anonimato**

(3.5.1.1.). As unidades de análise da entrevista B ilustram um pouco de cada uma destas variações.

Extracto da entrevista B:

B – *61 a gente vai aí com a bengala, as pessoas vêm-nos vir, a gente se se descuida bate numa pessoa, ainda reagem! Não podem reagir, uma pessoa com um pouquinho de civismo não reagia assim. (...) *63 Aqui há anos, eu fui a R. com um rapaz e ia ao lado dele, íamos conversando, e veio uma senhora e *64 porque me viu de bengala na mão parou para exclamar “olha um cego!” porque viu-me de bengala na mão e ao mesmo tempo eu sinto um choque frontal, e essa pessoa que vinha comigo tinha chocado na senhora e eu respondi “pois é, eu é que sou cego e a senhora é que bate”. (...) *100 (...) Apareceu uma senhora “o senhor tem problemas?” “o problema que tenho é que me partiram a bengala” “sim, sim eu vi, foi aquele rapaz, desceu o metro” “pronto, agora eu para ir para onde quero já não tenho bengala! Agora gostava de lá ir, ””o senhor diz-me para onde é que vai que eu levo-o” (...)

Para finalizar estas implicações na **comunidade (3.5.1.)**, temos a **intolerância perante a irreverência (3.5.1.5.)**, apontada pelo sujeito C.

Extracto da entrevista C:

C – *143 a irreverência não nos leva a lado nenhum e é pior aceite pelas outras pessoas quando vem de uma pessoa com um *handicap* como o nosso. Somos mal interpretados “mas afinal o que é que ela quer, ela tá aí a mandar vir, ela é que precisa, ainda por cima se dá ao direito de contestar isto e aquilo?” (...)

Vejamos agora as **implicações para as relações interpessoais (3.5.)**, no que respeita às **familiares (3.5.2.)**, que abrange três propriedades para explicitar essas implicações. São elas: **mudanças de contexto impostas pela(s) perda(s) da visão (3.5.2.1.)**, **apoio (3.5.2.2.)**, **atitudes de cuidado (3.5.2.3.)**, e **reações emocionais (3.5.2.4.)**. De salientar que estas implicações dizem respeito à família nuclear, por se considerar que esta abordagem para a família alargada

complexificaria a categorização, sem acrescentar novidade, visto que para este contexto de família alargada, podem ser consideradas e aplicadas as **implicações para as relações interpessoais (3.5.)** na **comunidade (3.5.1.)**.

As **mudanças de contexto impostas pela(s) perda(s) da visão (3.5.2.1.)**, ocorrem quando, para fazer face às **implicações físicas (3.1.)** ou às **implicações escolares (3.2.)**, o sujeito se vê obrigado a deslocar-se a outros pontos do país ou do estrangeiro, levando-o a sair, por um determinado período de tempo, do contexto familiar no qual está inserido.

Extracto da entrevista A:

A – *03 (...) naquele tempo não havia apoio à distância, não podia frequentar o ciclo porque não havia o apoio à distância. *04 E aí tive que ir para S (...) *06 mas estava num quarto lá em S alugado (...)

A propriedade **apoio (3.5.2.2.)**, foi assim designada para incluir duas formas pelas quais a família apoia a pessoa que perde a sua visão: **instrumental (3.5.2.2.1.)**, apresentando-se como exemplo o sujeito E), e **emocional (3.5.2.2.2.)**, exemplificado com o sujeito B.

Extracto da entrevista E (referindo-se à entrada no Centro de Reabilitação):

E – *47 é como eu lhe digo, para entrar ou para não entrar, quem tratou disto praticamente foi a minha mãe (...)

Extracto da entrevista B:

B – *67 na família, eu tive o meu irmão que sempre me apoiou, a minha cunhada...

As **atitudes de cuidado (3.5.2.3.)** dizem respeito à forma como a família protege a pessoa que perdeu ou está a perder a sua visão, aqui dimensionadas desde protectoras até super-protectoras. No caso G, encontramos um extracto que nos mostra de que modo isto se verifica no processo.

Extracto da entrevista G (ao abordar o processo de reabilitação):

Entrevistadora – mas foi também uma vontade sua?

G – *16 sobretudo vontade minha, inclusivamente os meus pais e lá em minha casa ninguém queria que eu fosse.

Entrevistadora – não?

G – não, ninguém queria que eu fosse porque ir para S, diziam que rebentavam lá uma bomba, etc, etc. E a minha mãe dizia, “pronto eu aos médicos quero que vás comigo, agora só trato das coisas porque tu queres, se tu não quiseses eu não vou contigo”. E todos os meus irmãos diziam para eu não ir, com excepção de um que dizia “oh, mãe, se ele quer ir, deixai-o ir, ao menos tira essa ideia da cabeça”. Mas nunca foi vontade lá de casa para eu ir, *17 mas a partir do momento que eu percebi que iria cegar, aí a vontade foi uma vontade minha e sem recuo. Ou seja, a partir daí eu é que fiz tudo, forcei a barra para ir.

No que respeita às **reacções emocionais (3.5.2.4.)**, o extracto seguinte é bastante ilustrativo do modo como a família reage emocionalmente ao acontecimento. O dimensionamento que foi dado a esta categoria procura situar a intensidade das reacções, num contínuo que vai desde intensas até muito intensas.

Extracto da entrevista C:

C – *125 A nível familiar, escusado será dizer que pela simplicidade da mãe que é mãe, que era a minha, e que não, pronto não via mais do que aquilo e então entendia que coitadinha da filhinha dela, logo lhe havia de acontecer aquilo e chorava muito mesmo na minha frente e tudo. *126 A minha mãe era assim, o meu pai não. Sofreu como eu disse quando chegamos de Barcelona e que lhe disse que não havia remédio, mas que eu é que o tive que animar, eu é que lhe dei a força ao meu pai na altura sabe Deus como, mas lá lhe disse que não havia problema, que ainda havia de haver da parte dele, havia de sentir muito orgulho ele da filha que tinha. E na verdade, pronto o meu pai a partir daí assumiu e entendeu que se era assim, era assim, mas a minha mãe não, não se conformou.

As **implicações para as relações interpessoais (3.5.)** verificam-se também com os **amigos (3.5.3.)**. A primeira propriedade destas implicações, foi designada **apoio (3.5.3.1.)**, fundamentada no extracto que se segue.

Extracto da entrevista D:

D – *60 em relação aos meus amigos, eles sempre aceitaram bem o meu problema e sempre me ajudaram, uma vida inteira me ajudaram, ajudavam quando eu não via à noite, quando eu ia para algum lado com eles para um restaurante para aqui ou para uma discoteca para acolá eles sabiam que tinham que me acompanhar, sabiam que tinham que me levar à casa-de-banho, ou seja nem sequer precisava de pedir explicações nem nada, porque eu dizia “levas-me à casa de banho, não te importas?”, e eles sim senhor, davam-me o braço e lá íamos nós, não é?, portanto os meus amigos aceitaram sempre isso muito bem. (...)

A segunda propriedade destas implicações, é o **afastamento (3.5.3.2.)**, significando o abandono, o desaparecimento dos amigos, aquando da perda da visão, como exemplifica o caso H.

Extracto da entrevista H:

H – *07 implicações trouxe, evidente, e traz sempre a todos os níveis, desde eu pensar que tinha amigos, mas que realmente não eram assim tão amigos, porque ainda hoje há pessoas que nunca mais falaram comigo, por medo talvez, também é um bocado de receio por parte das pessoas, não sei porquê, sinceramente não sei. Isso claro que mexe connosco.

A **dependência (3.5.3.3.)** resulta em duas dificuldades diferentes nas relações com os amigos: quanto à **manutenção dos relacionamentos (3.5.3.3.1.)**, e quanto ao **estabelecimento de novos relacionamentos (3.5.3.3.2.)**. Na primeira, o sujeito é confrontado com limitações para se deslocar ao encontro dos amigos (exemplo do caso E), e na segunda, as dificuldades verificam-se nos novos contactos (exemplo do caso D). Tal como anteriormente ocorreu, a **dependência (3.5.3.3.)** aparece também aqui dimensionalizada, por poder ser avaliada e graduada pelos sujeitos.

Extracto da entrevista E:

Entrevistadora – e a sua relação com essas pessoas, acha que mudou em alguma coisa?

E – *44 mudança?, é só dizer que se não se pedir a alguém é como tudo, para ir ao pé dos amigos, é mais difícil estar ao pé deles, a não ser que eles venham ao pé de nós. O mais de resto, mudança não houve nenhuma, se eu for ao pé deles, eles falam-me e tudo, não houve nenhuma. É só dizer que para me deslocar daqui para outra terra para ir ter com um amigo ou amiga ou assim, é mais difícil. (...)

Extracto da entrevista D:

D – *18 Mas de qualquer maneira, fora daquele círculo, a minha vida tornou-se muito, o contacto social tornava-se muito difícil, porque inclusivamente eu pronto eu não sabia lidar com esse problema e tinha uma certa, tinha uma certa vergonha.

É possível verificar que a categoria **carácter definitivo (1.4.3.)** cruza-se com as **implicações para as relações interpessoais (3.5.)**, com os **amigos (3.5.3.)**, no que respeita à **manutenção dos relacionamentos (3.5.3.3.1.)**, tal como podemos constatar no seguinte extracto.

Extracto da entrevista A:

A-*86 (...) estou-me a lembrar por exemplo de uma amiga que eu tenho, a Z, que eu noto diferença de quando a gente convivia e de agora. Mas eu não sei, não sei porquê, se calhar, e às vezes começo a pensar será, eu estou a falar disso em relação por exemplo, eu saí muito com ela, ela acompanhou-me muito, mas se calhar ela agora terá que mais... devia ter mais atenção do que naquela altura quando nós saíamos, porque naquela altura se calhar não era preciso dizer olha tá aí um degrau, olha tá aí não sei que mais. Mas uma vez que a gente está tão poucas vezes juntas, hoje por exemplo quando ela vem cá ela tem na ideia aquela A do antigamente (...)

Vejamos a última categoria abrangida pelas **implicações para as relações interpessoais (3.5.)**, e que se refere às **relações íntimas (3.5.4.)**. Encontramos

dentro desta a categoria **abandono (3.5.4.1.)**, quando o sujeito é confrontado com a ruptura de uma relação íntima, ruptura esta que decorre da sua perda da visão.

Extracto da entrevista D:

D – *14 além de ter sido, digamos, um desgosto amoroso, eu tinha uma namorada e na altura quando se pôs o problema de eu poder vir a cegar um dia, pois ela deixou-me e eu fiquei, pronto passei muito mal mesmo.

Encontramos, por outro lado, ***alterações nas possibilidades para o estabelecimento de novas relações íntimas (3.5.4.2.)***. Esta categoria dimensional apresenta um contínuo que vai desde menores oportunidades, até oportunidade para conhecer companheiro(a), na medida em que os sujeitos poderão sentir que estão em desvantagem ou com dificuldades no estabelecimento de relações íntimas (caso F), e poderão ver na cegueira a oportunidade para o conhecimento do(a) companheiro(a) (caso H).

Extracto da entrevista F:

Entrevistadora – e além disso, acha que havia assim mais alguma coisa que seria diferente na sua vida?

F – *32 sei lá, se calhar já tinha casado e assim...

Extracto da entrevista H:

H – *38 (...) A cegueira lá está, é mau, mas há sempre algo positivo, também é preciso saber explorar a parte positiva, e eu acho que também trouxe algo de positivo. Agora que eu olho assim para trás, e vejo que realmente também trouxe algo positivo.

Entrevistadora – o quê? Especifique um pouco

H – conheci pessoas que de certeza não conheceria, como por exemplo a minha namorada, certamente não a conheceria. (...)

O estabelecimento de relação íntima como recurso de suporte (3.5.4.3.) foi a última categoria identificada nas **implicações para as relações interpessoais (3.5.)**, no tocante às **relações íntimas (3.5.4.)**, tratando-se da necessidade de estabelecer uma relação íntima como forma de compensação pelo

abandono (3.5.4.1.) e de menores oportunidades no que respeita a *alterações nas possibilidades para o estabelecimento de novas relações íntimas (3.5.4.2.)*.

Extracto da entrevista D:

D – *40 e então ela para começar arranjou-me uma pessoa, que me começou a dar aulas de Braille, pessoa essa a quem eu me agarrei como uma tábua de salvação e comecei a namorar com ela, também era cega, digamos que foi, eu acho que naquela altura, pronto me agarrava à primeira coisa que me aparecesse.

Dando continuidade à abordagem das **implicações do processo de perda (3.)**, vejamos as **implicações para o lazer (3.6.)**. Estas referem-se a *limitações nas opções de lazer (3.6.1.)* e a *satisfação pessoal com as opções disponíveis (3.6.2.)*. Assim, distinguem-se por um lado as limitações que os sujeitos encontram na realização das actividades desejadas e, por outro, a satisfação que obtém com as opções que lhes são acessíveis. Dada a possibilidade do sujeito avaliar, quer as suas limitações, quer a sua satisfação, estas categorias foram consideradas dimensões.

Extracto da entrevista H:

H – *40 eu gostava muito, não é dizer que não é possível fazer agora, é, por exemplo jogar futebol é possível, mas é difícil, e não é a mesma coisa, não tem nada a ver. Eu gostava muito de praticar desporto, andar de bicicleta, jogar futebol, agora é difícil. (...)

Extracto da entrevista G:

G – *35 o meu hobby de lazer sempre foi a leitura. Houve uma altura que os livros em Braille não eram muitos para ler e escasseavam um bocado, agora tenho é falta de tempo para ler todos os que existem. Eu costumo dizer que eu passo bem o tempo tendo alguma coisa para ler e um rádio para ver as notícias, portanto por esse aspecto também não me sinto afectado.

Para finalizar, encontramos as **implicações psicológicas (3.7.)**, que englobam **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.)**, **exacerbação emocional (3.7.2.)**, e **alterações auto-percebidas na identidade (3.7.3.)**. A categoria **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.)**, por sua vez, abrange um conjunto de manifestações emocionais, cognitivas e comportamentais, que expressam o mal-estar do sujeito face à perda da visão e a muitas das suas implicações. Todas estas manifestações foram consideradas dimensionais, por o sujeito poder avaliar a sua presença em maior ou menor grau.

A primeira dessas manifestações é o ***choque (3.7.1.1.)***, para utilizar as próprias palavras dos sujeitos, não aparecendo aqui como um sintoma muito bem especificado.

Extracto da entrevista B:

B – *29 Quanto à integração, claro que custa. Quem vê o mundo e deixa de ver o mundo, claro que custa. É um choque.

A ***ansiedade (3.7.1.2.)*** foi expressa pelos nossos entrevistados de dois modos diversos: **face a situações específicas (3.7.1.2.1.)**, e **não específica (3.7.1.2.2.)**. No exemplo que apresentamos, a ansiedade **face a situações específicas (3.7.1.2.1.)** decorre das **consequências práticas da menor capacidade visual (1.3.2.)**.

Extracto da entrevista C:

C – *15 Mas, à medida que anoitecia era um terror para mim. Foi aí que eu comecei a sentir imensas dificuldades porque no Inverno os dias eram cada vez mais pequeninos, havia uma pressa muito grande de ter que me vir embora, *16 sair ainda com a luz do dia para chegar a casa ainda com a luz do dia. É penoso isto, é desgastante. (...)

A ***ansiedade (3.7.1.2.) não específica (3.7.1.2.2.)***, refere-se aqui aquilo que os sujeitos chamam “nervosismo”, e que não está contextualizado, mas que é apontado como uma implicação da própria experiência da perda da visão.

Extracto da entrevista F:

F – *35 acho que eu já era um bocado nervosa e ainda fiquei pior.

A **confusão (3.7.1.3.)** poderá significar uma falta de compreensão das **consequências práticas da menor capacidade visual (1.3.2.)**, e também uma reacção à consciencialização **da possibilidade de cegueira a curto ou médio prazo (2.4.2.)**, tal como podemos constatar no extracto que se segue da entrevista C.

Extracto da entrevista C:

C – *09 (...) muitas vezes eu já tropeçava e então isto começou-me a fazer muita confusão e *10 achava que alguma coisa de anormal se estava a passar comigo! (...) *76 nesses dois dias as minhas ideias eram em turbilhão na cabeça, não é?, chorava e pensava e chorava outra vez, e tornava a pensar (...)

A **frustração (3.7.1.4.)** poderá ocorrer em resposta a várias outras das **implicações do processo de perda (3.)**. O extracto que apresentamos identifica este sintoma em resposta a uma das **implicações escolares (3.2.)**, a **descontinuidade (3.2.2.1.)** ao nível do **percurso (3.2.2.)**, que decorre das **consequências práticas da menor capacidade visual (1.3.2.)**.

Extracto da entrevista A:

A – *1.8 (...) e quando fui fazer as provas específicas pedi ampliados, e quando cheguei à altura não conseguia ler a ampliação (...) *1.10 depois fiquei frustrada durante algum tempo, para aí uns oito ou nove anos, resolvi retirar-me do mundo académico.

A manifestação de desconforto psicológico pode dar-se também através de sentimentos de tristeza e de mágoa. Como eles não aparecem nos nossos dados suficientemente diferenciados para originarem duas categorias separadas, para os integrar nomeámos a categoria dimensional **tristeza / mágoa (3.7.1.5.)**.

Extracto da entrevista C:

C – *119 porque aquilo me feria, me magoava e eu não queria e causava-me muito mal-estar porque as pessoas estavam-se a aperceber de uma coisa que eu entendia que ninguém se apercebia.

A *revolta* (3.7.1.6.), aqui decorrente da maior *exposição a atitudes estigmatizantes* (3.5.1.4.), pode surgir também como resposta a outras **implicações do processo de perda (3.)**, e poderia ter associadas, entre outras, as designações de “mágoa” e “raiva”.

Extracto da entrevista B:

B – *65 (...) Eu tenho essa revolta das pessoas serem assim. Nos dias de hoje, em pleno século XXI, com tanta cultura, com as televisões a entrarem-nos pela casa a dentro, as pessoas ainda conseguem estar atrasadas!

Vejamos agora um extracto da entrevista D, que gerou a categoria dimensional *agressividade* (3.7.1.7.), uma manifestação comportamental do desconforto psicológico.

Extracto da entrevista D:

D – *55 nessa altura reagia imediatamente a qualquer coisa que, que me viesse, até reagia de uma maneira violenta (...) *56 quer dizer, eu estava nessa situação assim, apesar de não servir para nada, digamos, era quase aquilo como já perdi tudo, também mais um soco menos um estalo também já não me faz diferença nenhuma.

As *alterações nas expectativas de vida* (3.7.1.8.), que parecem verificar-se geralmente no sentido negativo, revelam sentimentos subjacentes de desânimo e impotência face aos **factos do processo clínico (1.)** e mesmo às **implicações do processo de perda (3.)**.

Extracto da entrevista D:

D – *35 não ia estudar, não ia pronto, eu tinha a noção de que a minha vida estava completamente destruída e que ia viver às sopas da minha mãe até morrer concerteza, ou até morrer eu, porque não via nenhum futuro

A *vergonha / inibição* (3.7.1.9.) nos nossos dados decorre da **perda do anonimato** (3.5.1.1.), como é possível observar no extracto seguinte, e da qual pode derivar a **desistência de actividades causadoras de desconforto psicológico** (5.6.1.).

Extracto da entrevista H:

H – *28 Porque eu por exemplo, lá em Z, onde eu sabia e sei que toda a gente me conhece, eu tinha vergonha de andar de bengala, isto pode ser ridículo, mas é verdade. Eu aqui como sei que ninguém me conhece, ando mais à vontade. E ainda bem para mim, que assim sinto-me muito mais autónomo (...) Eu não sei, se calhar é ridículo, mas era assim que eu pensava. E depois sabe porquê?, pelos comentários, mesmo não gostando andar de bengala, detestava mesmo, detesto, mas lá em Z ainda pior, havia situações em que tinha mesmo que andar, não é? E então passavam pessoas, conhecia toda a gente, toda a gente não, mas muita gente, até porque Z não é tão grande assim, mas ninguém falava para mim, e eu chegava a casa e já toda a minha família sabia onde é que estava e que andava com o pau na mão e não sei quê. Esses comentários assim, ridículos, que não me ajudavam nada, pelo contrário.

Como última propriedade das **manifestações de desconforto psicológico** (3.7.1.), temos as *alterações da auto-estima* (3.7.1.10.).

Extracto da entrevista D:

D – *52 para já achei que não servia para nada, que não servia rigorosamente para nada ou que não podia fazer nada que fosse, digamos, útil, *53 por outro lado como esperava ter uma vida boa, pronto, dentro daqueles padrões que eu achava que seriam os padrões normais de uma vida boa, sentia que não ia nunca alcançar isso, portanto sentia-me um inútil, sentia-me um falhado, sentia-me muito azedo

A segunda categoria das **implicações psicológicas (3.7.)** é **exacerbação emocional (3.7.2.)**, sugerida por um extracto da entrevista D, e que se refere a um maior impacto das emoções, como consequência da experiência global da perda da visão.

Extracto da entrevista D:

D – *159 em relação ao bem-estar emocional tem porque, reportando-me até um bocado mais ao passado, eu acho que as carências afectivas que nós seres humanos normalmente podemos ter, no caso de um cego podem ser exacerbadas um bocado pelo seguinte, porque enquanto uma pessoa normal que não tem deficiências tem uma determinada carência afectiva, chateou-se com o namorado ou namorada, ou outra coisa qualquer desse género, ou com a mãe ou com o pai, digamos a carga emocional é apenas a da chatice, em relação a nós para além da chatice que tivemos, depois ainda vem uma coisa muito pior, que é o pensarmos e termos a consciência do facto de sermos cegos. Portanto eu acho que a chatice que o outro teve, quando passada para um cego, é multiplicada por dez para aí, não é? E é de tal maneira exacerbada que nós vamos achar, eh pá se eu não fosse cego isto não me tinha acontecido, quando nós nos devíamos aperceber que o resto do mundo também tem chatices, quer dizer as pessoas também se chateiam umas com as outras com muita facilidade e que não é só por sermos cegos.

A terceira e última categoria destas **implicações psicológicas (3.7.)** corresponde às **alterações auto-percebidas na identidade (3.7.3.)**, que se referem a mudanças que os sujeitos relatam sobre as formas de se verem a si próprios. A primeira delas é a **maturidade (3.7.3.1.)**, referida no caso C como tendo-se verificado acelerada, decorrente da **intolerância perante a irreverência (3.5.1.5.)**.

Extracto da entrevista C:

C – *129 (...) a pessoa querer atirar-se para a frente, pronto a irreverência da juventude mesmo. E eu também a tinha (...) *130 mas de certa maneira

comecei a ser um bocadinho mais equilibrada. *131 Como talvez viesse a ser independentemente da cegueira me ter surgido. Sem dúvida que a cegueira ajudou-me a amadurecer. Porque a pessoa depois também vai ponderando e vai vendo que há determinadas coisas que não podem ser assim, debaixo de um ímpeto responder-se o que se quer e pode. Depois há regras e a gente pode vir a sofrer por causa dos nossos actos e da nossa forma de estar e de ser. *132 E portanto é natural que eu se calhar não tão rapidamente viesse a amadurecer. Sem dúvida que a cegueira veio ajudar nesse sentido.

A *extroversão e satisfação com as relações interpessoais (3.7.3.2.)* é mais uma das **alterações auto-percebidas na identidade (3.7.3.)**, cujo aumento é atribuído pelo sujeito B à sua experiência de um processo de reabilitação (domínio 2), pelo que terá de ser novamente referida nos **resultados do processo de reabilitação (4.)** do segundo domínio de análise. No entanto, é aqui enquadrada, dado que faz também parte das alterações na forma de se ver a si próprio, tendo em conta a experiência global da perda da visão, tal como mencionado pelo sujeito B.

Extracto da entrevista B:

B – *56 Eu era muito fechado, era reservado, um tanto acanhado. Depois disso deixei de sê-lo. Eu era um indivíduo que, pronto, se me visse numa repartição de finanças ou num centro de saúde, era uma pessoa que... *57 parece que estava com medo, que era um papão que me ia comer, era assim um pouco tímido. Depois disso, não, depois disso parece que deixei de ser tímido no contacto. *58 E talvez seja esta necessidade de contactar, de falar, já que não vejo, que me sinto melhor, mais realizado de ter que contactar com as pessoas. (...)

Entrevistadora – acha que foi esta estada no centro que contribuiu também para o B se ver uma pessoa mais extrovertida, mais comunicativa?...

B – *90 foi no centro (...)

A última alteração identificada é a *sensibilidade e disponibilidade para apoiar outras pessoas (3.7.3.3.)*, na qual é referida um aumento. Foi também

categorizada como uma das **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**, a **extracção de valores positivos dos acontecimentos negativos (5.5.)**.

Extracto da entrevista D:

D – *140 Eu acho que o facto de ter ficado cego me fez ganhar várias coisas. Pronto, em termos do meu comportamento e da minha personalidade, veio-me chamar a atenção para os problemas das pessoas, independentemente de ser cegueira ou outra deficiência qualquer, ou outro problema qualquer, portanto acho que veio ajudar-me a tomar consciência de que o mundo não é todo cor-de-rosa e que há uma série de problemas e veio se calhar alertar-me para esses problemas (...) *143 portanto trouxe-me talvez essa capacidade de luta e trouxe-me a predisposição também creio eu para ajudar as outras pessoas, que eu não sei se teria (...)

Avançamos agora para a fundamentação da categoria **condições mediadoras no lidar com a perda (4.)**, que enquadra um conjunto de condições que intervêm na forma como os sujeitos lidam ou respondem durante o processo de perda da visão, aos **factos do processo clínico (1.)**, aos **momentos do processo de perda (2.)**, e às **implicações do processo de perda (3.)**. Cada uma destas condições cruza-se com a propriedade dimensional *grau em que cada condição mediadora facilita o lidar com a perda (4.9.)*, de onde resultam condições mais facilitadoras ou inibidoras, demonstrando como as categorias englobadas intervêm positiva ou negativamente, quer nas **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.)**, quer nas **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**. Sempre que possível, ou seja, sempre que cada uma delas tiver sido identificada como interveniente nos dois sentidos, daremos dois exemplos que o ilustrem. Assim, a primeira categoria que se enquadra dentro das **condições mediadoras no lidar com a perda (4.)**, diz respeito ao **significado pessoal atribuído aos factos / momentos / implicações (4.1.)**, ou seja, a avaliação, interpretação e elaboração que cada sujeito faz de tudo o que vai sucedendo ao longo do processo. Procuraremos dar um exemplo para um dos factos categorizados, para um dos momentos, e para uma das implicações. No que toca aos **factos do processo clínico (1.)**, apresentamos dois extractos que mostram duas formas diferentes de dar significado à **cegueira (1.2.3.)** com **total**

ausência de percepção visual (1.2.3.2.). O segundo destes extractos permite-nos estabelecer uma ligação entre este significado e as **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.).**

Extracto da entrevista G:

Entrevistadora – O G quando tem que explicar a alguém o que é ser cego, que palavras é que usa, como explica isso?

G – *32 depois de explicar muitas vezes ser cego, ver e não ver, acabo rematando dizendo “imagine uma pessoa ter as lâmpadas fundidas”. O ser cego é apenas não ver em termos físicos, mas o não ver não é sinónimo de estupidez, nem de ignorância, embora algumas pessoas associem cegueira a ignorância, estupidez, etc, afirmam que as pessoas perderam qualidades, perderam vontade própria, Não, é apenas uma pessoa como seria dantes, apenas as lâmpadas fundiram-se!

Extracto da entrevista H:

Entrevistadora – nas suas próprias palavras o que é que significa ser cego?

H – *35 Já significou não ser nada, ser um inútil, ser um zero à esquerda, agora já não significa tanto isso, mas significa ter imensas dificuldades impostas por outros, imensas barreiras que temos de ultrapassar diariamente, em todos os aspectos, barreiras a nível mesmo de mobilidade, andar na rua, carros para aqui, carros para acolá, caixotes do lixo, apanhar transportes, *36 estar sempre dependente, quer se queira quer não, se está sempre dependente de alguém, ou pouco ou muito (...)

Para ilustrar um dos **momentos do processo de perda (2.)**, vejamos dois extractos que relatam a experiência da **consciencialização (2.4.)**, referindo-se o primeiro deles à **impossibilidade de recuperação (2.4.1.)**, e o segundo, à **possibilidade de cegueira a curto ou médio prazo (2.4.2.)**.

Extracto da entrevista B:

B – *50 Quando eu soube definitivamente que não havia nada a fazer, eu já tinha qualquer coisa como mais de dois meses e meio que já estava cego. E a minha maneira de ver, ou seja, em dois meses e meio, eu fui-me preparando a mim mesmo com aquilo que ia observando à minha volta

[referindo-se a contextos hospitalares]. *51 Quando eu vi realmente que já não havia nada a fazer, o choque, foi um choque, mas não foi assim tão violento, que eu achava que podia ser violento, porque já havia detrás dois meses e meio que eu me ia preparando.

Entrevistadora – o B já estava à espera daquilo

B – *52 Eu já estava à espera. E há datas que eu não esqueço. E eu disse “sim senhor. Se a minha mãe morreu aos 25 anos porque eu não hei-de ficar cego aos 25 anos?” *53 Isto até pode ser uma dádiva! Será? Existe Deus, Ele é grande, nós estamos cá...

Extracto da entrevista C:

C – *66 e então foi, foi horrível porque soube o que já sabia e ainda com a agravante de me dizerem que o estado estava de tal forma calamitoso que *67 dali a eu ficar cega ou mais limitada completamente era um passo só, *68 prepararam-me, disseram-me, aí é que me confrontaram que havia meios, que eu não pensasse que iria ser o fim do mundo, mas que iria ter a sorte de me reabilitar, palavras transcendentais que eu na altura não conhecia, não é?, e que nem queria saber, porque nós na altura nada é conosco, nada é para nós *69 aquilo, nós ainda não estamos naquela situação e então chorava, quer dizer eu deixei de ouvir as pessoas e só olhava para mim, para dentro de mim, para o meu umbigo, para *70 os meus olhos, afinal de contas o que é que eu tenho, e afinal isto é assim e porque é que eu não encontro solução, se eu sou uma mulher nova e eu é que devia ter solução. E então quando estava na sala de espera a ver aquela gente toda, eu ainda via, tinha luz suficiente para ver, e então via gente de todas as origens, árabes de turbante e tudo, *73 eu olhava para aquela gente, conforme olhava para eles ainda mais chorava, além de mim ainda estes todos ainda irão ficar como eu?, não, estes não vão, estes se calhar têm solução como aquela senhora, só eu é que vou ficar assim, e chorava, eu levei dois dias a chorar! Era de noite e de dia! Eu não me convencia.

No que concerne às **implicações do processo de perda (3.)**, vejamos duas formas diferentes de elaborar a experiência da *dependência (3.1.5.1.)*,

apresentando-se o primeiro como mais inibidor, e o segundo como mais facilitador, na tarefa de lidar com essa implicação.

Extracto da entrevista H:

H-*36 estar sempre dependente, quer se queira quer não, se está sempre porque para apanhar os transportes, tem que se perguntar a alguém qual é o autocarro, há sempre alguma dependência, o que eu não gosto, detesto isso, mas tem que ser. Não gosto, detesto.

Extracto da entrevista E:

E – *37 mas de resto não mudou praticamente nada. Não se consegue, pede-se ajuda.

Outra das categorias incluída nas **condições mediadoras no lidar com a perda (4.)** é a *extensão temporal dos factos / momentos / implicações (4.2.)*. Esta representa a duração, quer do processo clínico propriamente dito (incluindo este os factos e os momentos acima identificados), quer as suas implicações na vida dos sujeitos. O primeiro extracto que se segue mostra como a extensão temporal da **evolução da perda (1.4.)** e dos momentos de **perda(s) da visão (2.2.)** poderá interferir nas **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.)** e nas **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**. O segundo extracto diz respeito à extensão temporal de várias das **implicações profissionais (3.3.)**.

Extracto da entrevista A:

A – *2.5 ia perdendo “A visão mas tão lentamente que eu não, o choque que eu poderia ter nunca aconteceu porque nunca foi assim de repente, nem bruscamente, nem do género. *2.6 é tão lento, tão lento tão lento, que dia após dia eu vou-me adaptando às situações.

Extracto da entrevista D:

Entrevistadora – e acha que a deficiência visual teve ou não algum impacto nessa qualidade de vida?

D – *149 durante uns anos teve impacto negativo porque como disse, pelo facto de ser deficiente visual andei uma data de anos a trabalhar numa

profissão que eu odiava, que era telefonista e recepcionista, e tinha que trabalhar nessa profissão porque pelo facto de ser cego não tinha mais portas abertas, portanto aí teve um impacto perfeitamente negativo.

Vejamos agora quais os **recursos (4.3.)** que encontrámos nos nossos dados como intervenientes na forma de lidar com a perda da visão. Para começar, estão identificados os recursos **pessoais (físicos) (4.3.1.)**, dentro dos quais se encontram os **factores de personalidade (4.3.1.1.)**.

Extracto da entrevista B:

B – *55 não quis ser o coitadinho que vinha e sentava-se numa cadeira e tinham de vir dar banho e dar de comer porque isso não é o meu feitio.

A segunda categoria dentro dos recursos **pessoais (físicos) (4.3.1.)** corresponde às **perdas associadas (4.3.1.2.)**, que aqui aparecem como aspectos a aumentar as **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.)**. Para estas perdas identificámos como intervenientes as **afectivas (1.5.1.)** e as **físicas (1.5.2.)**, de acordo com o que podemos constatar no extracto da entrevista E.

Extracto da entrevista E:

E – *19 ora bem, eu, como é que eu reagi? Eu reagi, quer dizer, à primeira vez, pronto mal dei conta que estava totalmente cego, que foi no acidente e tudo, não é? A pessoa reagir não reage logo bem porque... não é por causa, quer dizer não foi mais por causa da cegueira, foi saber que os meus amigos tinham ficado no acidente mortos (...) *27 o que se torna difícil é, prontos é vir aqui para uma escola, porque pronto *28 além de estar cego, uma das coisas que eu tenho é ser cego, não ter cheiro e não ter sabor. *29 é uma das coisas logo. Depois o tacto, também lá está, perdeu-se muito, para o Braille é um bocado chato porque para ler a Braille é um bocado prontos, chato, consigo mas muito devagarinho agora.

A *visão residual (4.3.1.3.)* é outra das **condições mediadoras no lidar com a perda (4.)** identificadas na categoria recursos **pessoais (físicos) (4.3.1.)**.

dependendo da capacidade visual que lhe resta, assim o sujeito terá de lidar com diferentes **implicações do processo de perda (3.)**.

Extracto da entrevista C:

C – *59 Enquanto a gente ainda tem aquele resíduo visual, ainda nos vale de bastante.

Uma quarta e última categoria dentro dos recursos **pessoais (físicos) (4.3.1.)** é a **definição da condição clínica (4.3.1.4.)**. Esta categoria diz respeito à forma como o problema de visão está mais ou menos definido, quer para o próprio sujeito, quer para aqueles que o rodeiam, tendo uma estreita relação com a **evolução da perda (1.4.)**. O extracto seguinte mostra-nos como a indefinição desta condição, afecta de forma inibidora, o modo de lidar com a perda da visão.

Extracto da entrevista D:

D – *09 quer dizer nós começamos a não conseguir ter uma, por um lado não somos carne nem somos peixe, quer dizer nem somos cegos nem normovisuais, depois são problemas com os quais não conseguimos lidar, não é, *10 acabamos até às vezes por ter uma certa vergonha daquilo que nos está a acontecer, *11 temos reacções estranhas que as pessoas não compreendem, *12 portanto eu acho essa fase muito complicada, essa fase é muito complicada.

Dentro dos **recursos (4.3.)**, temos ainda o **suporte social (4.3.2.)**, que por sua vez engloba duas outras sub-propriedades. A primeira delas é **modelo para comparação positiva (4.3.2.1.)**. Transcrevemos dois extractos para ilustrá-la, de forma a demonstrarmos devidamente a sua designação, pois não se trata apenas da existência de um modelo, mas também que este modelo possa servir para uma comparação positiva. Podemos verificar nos extractos seguintes como esta condição pode mediar no sentido da facilitação ou da inibição.

Extracto da entrevista C:

C – *133 E eu tive que amadurecer, eu tive que me assumir mesmo com a minha cegueira, como já disse, tive que ser sozinha. Eu não tive ajudas, assim retirando essas pessoas que já referi, eu não tive no âmbito familiar, não tive assim uma pessoa muito próxima que eu conhecesse que já tivesse tido uma experiência destas e que me encaminhasse. Por exemplo a minha irmã, muito embora tenha sido acometida da doença numa fase mais tardia. Lá está que ela já foi aos trinta e tais, teve sempre como modelo ou como figura de comparação a da irmã que ela já sabia.

Extracto da entrevista H:

H – *15 achei que, sei lá, não ia a lado nenhum, não ia conseguir fazer nada. Ainda por cima não tinha nenhum conhecimento daquilo que os cegos eram e podiam fazer, porque não conhecia ninguém

Entrevistadora – porque isto nunca lhe tinha passado pela cabeça

H – *16 pois, exacto, e não conhecia ninguém, não é?

Entrevistadora – e o seu pai já era cego nessa altura?

H – *17 o meu pai já era cego, já há pouco tempo, mas o meu pai, pronto, ficou cego já com cinquenta e tal anos, aceitou aquilo, não digo normalmente, mas num estágio que é diferente, tinha praticamente vivido, tinha passado uma vida, não sei. (...)

Passando à fundamentação da categoria seguinte, *apoio emocional* (4.3.2.2.), podemos afirmar que este tipo de **suporte social** (4.3.2.) pode apresentar-se mais ou menos efectivo, e consequentemente mais inibidor ou mais facilitador, tendo por base os dois exemplos que se seguem.

Extracto da entrevista C:

C – *122 Eu aí tenho consciência que o erro também foi um bocadinho meu. Mas também se as pessoas fossem verdadeiramente amigas, insistiam e procurar-me-iam mais vezes. E não o fizeram, desistiram logo, quase que à primeira. *123 Isso também me magoou, não é?

Entrevistadora – claro

C – *124 porque a gente embora não queira, não queira, mas está sempre na esperança que alguém diga alguma coisa e que alguém faça alguma coisa.

Extracto da entrevista E:

E – *11 e mudou muita coisa, além de pronto os amigos não porem uma pessoa de parte, *12 ainda é a melhor coisa, porque se não então ainda era mais confuso.

De igual modo, o *apoio instrumental* (4.3.2.3.), afigura-se como condição inibidora ou facilitadora, destacando-se a sua relação com o momento de **lidar com as limitações para a mobilidade, para a leitura e a escrita, e para as actividades da vida diária (2.5.)**. Os dois primeiros extractos mostram esta relação com o momento da **inactividade (2.5.1.)** e da **reabilitação (2.5.2.)**, e o terceiro estabelece esta relação com o momento das **aprendizagens e adaptação de estratégias (2.5.3.)**.

Extracto da entrevista F:

F – *03 só que fiquei muito tempo em casa, fiquei oito anos em casa até vir para aqui para a reabilitação. (...) *15 cheguei porque tive em casa, bati contra uma porta e rebentei o globo ocular e tive de ir para o hospital de urgência, e foi-me tirado o globo ocular, e depois no hospital é que me indicaram aqui o Centro. E a partir daí, os meus pais até não queriam muito que eu saísse de casa, a partir daí é que decidi, tive conhecimento do Centro e foi quando decidi vir para aqui.

Entrevistadora – portanto, você no fundo sentiu que os seus pais não queriam que, não procuraram este...

F – *16 pois, não procuraram nada.

Extracto da entrevista E:

E – *45 O apoio que tive, prontos através de pessoas amigas, e pessoas que são capazes de ter mais estudos e saber mais um bocado, lá está quem tem boca vai a Roma, e a pessoa tenta saber por outras pessoas, até porque os

meus familiares que me ajudam, não é?, tenho bons familiares, pronto tentaram saber onde é que havia escola, onde é que não havia, e dizer-me como é os papéis que havia de meter e como é que não havia, e depois disseram-me qual era a escola que queria ir (...)

Extracto da entrevista A:

Entrevistadora – é que eu ia-lhe perguntar como é que foi então esse processo, como é que viveu esse processo de reabilitação, mas a A propriamente não fez um processo, foi um aprendizado muito lento...

A-*52 (...) muito lento e arranjei as minhas próprias estratégias e as minhas próprias adaptações, *53 E depois também a minha mãe, como é professora do ensino especial, às vezes também me dava umas e outras pistas...

As **ligações afectivas (4.3.2.4.)** apresentam-se nos nossos dados como factores facilitadores no lidar com a perda (extracto da entrevista D), e mesmo protectoras (como podemos observar no caso H).

Extracto da entrevista D:

D – *126 Eu acho que a minha verdadeira reabilitação só começou quando encontrei a C. (...)

Extracto da entrevista H (ao descrever tentativas de suicídio):

H – *11 (...) Depois outra vez tinha lá guardado lá um coiso de venenos, acho que foi o meu irmão ou a minha cunhada que encontrou aquilo e que me tirou. Se não, daquela não escapava.

Entrevistadora – tirou antes de ter tomado qualquer coisa

H – *12 exacto, era para tomar naquele dia à noite quando me deitasse. Eu não queria também que ninguém me visse porque eu gostava e gosto muito dos meus sobrinhos, e também foi um bocado o que depois me prendeu, os meus sobrinhos. (...)

Outra condição que nas nossas unidades de análise surge como inibidora no lidar com a perda, é a falta de ***conhecimento das possibilidades e recursos das***

peçoas cegas (4.4.), porque daqui decorrem falsas crenças, e mesmo expectativas muito negativas face à cegueira, sendo disso exemplo o extracto que se segue. Apesar de nos nossos dados não encontrarmos unidades de análise que fundamentem como a presença desse conhecimento poderia ser facilitadora, a nossa sensibilidade teórica indica-nos que assim poderia ocorrer, daí o dimensionamento desta categoria.

Extracto da entrevista C:

C – *32 E então o que é que eu achava, que eles tinham que ter alguns conhecimentos até para andarem, porque eu sabia de pessoas que não viam e que não usavam bengala, mas eram ajudadas por terceiros e agente nem se dava conta, não é? E eu achava que eles eram umas pessoas espectaculares, umas pessoas fora de série. Porque até andavam na rua e deviam ter se calhar algum tacto com os pés, e que andavam e tal, *33 e eu aí comecei a fazer perguntas a esse senhor “ouça lá, diga-me lá uma coisa: os cegos, como é que eles aprendem? (...) *36 Então vou eu estar com essa senhora que tinha visto até num daqueles programas que é o X, que acho que hoje ainda há na televisão, e eu cheguei a ver até um filme que lhe fizeram dela depois de ter cegado, como é que era e tal, *37 já na altura me impressionava bastante e estava eu longe de imaginar que um dia iria precisar dela e um dia ia ficar como ela. Eu quando via aquilo ainda não tinha as dificuldades que já referi entretanto. E então eu *38 até dizia “ai, meu Deus, que horror, se isto um dia me acontecia, matava-me” (...)

Temos agora um aspecto referido pelos nossos sujeitos como facilitador no lidar com a perda, a **passagem do tempo (4.5.)**. Parece ser importante não apenas o tempo que passa sobre os acontecimentos mais dolorosos (caso H), mas também o tempo que medeia entre o momento da(s) **perda(s) da visão (2.2.)** e o momento de consciencialização **da impossibilidade de recuperação (2.4.1.)**. Esta condição pode servir de preparação para essa ocorrência (exemplo do caso B), atenuando as **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.)** e facilitando estratégias positivas nas **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**.

Extracto da entrevista H:

H – *22 É evidente que é difícil, mas também o próprio tempo ajuda

Entrevistadora – a passar, não é?

H – a passar e ajuda-nos a integrar melhor, não é?

Extracto da entrevista B:

B – *51 Quando eu vi realmente que já não havia nada a fazer, o choque, foi um choque, mas não foi assim tão violento, que eu achava que podia ser violento, porque já havia detrás dois meses e meio que eu me ia preparando.

As **crenças religiosas (4.6.)** parecem ser também um aspecto facilitador nas **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**, se atendermos por exemplo a seguinte unidade de análise da entrevista B.

Extracto da entrevista B:

B – *53 isto até pode ser uma dádiva! Será? Existe Deus, Ele é grande, nós estamos cá...

A intensidade das **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.)** irá condicionar certamente as formas que os sujeitos utilizam para lidar com a perda e com as suas implicações. Um exemplo desta afirmação é dado com as palavras do sujeito D.

Extracto da entrevista D:

D – *33 já ia de tal maneira nervoso que fazia exactamente isso, portanto embebedava-me antes de ir para lá, embebedava-me quer dizer, eu não entrava lá a cair, não é?, como é lógico não entrava lá aos ss, nem entrava com a língua enrolada a falar com as pessoas, mas pronto, ficava numa determinada fase que... que me libertava! Que me libertava. (...)

Finalmente, a *localização dos factos / momentos / implicações no percurso de vida (4.8.)* parece ser determinante não só para as **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.)**, como também, e por consequência, para as **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**. Apresentamos

abaixo um exemplo da entrevista A, que procura dar sentido e fundamento a esta afirmação.

Esta categoria resulta dos sujeitos localizarem no tempo os diversos factos, momentos ou implicações que constituem a sua experiência da perda da visão. Assim, é dimensionada desde a infância até à idade adulta, período no qual se situa a experiência abordada no primeiro domínio da nossa análise.

Na possibilidade de estabelecer uma história ou um processo individual da experiência da perda da visão, reside precisamente o interesse desta categoria.

Extracto da entrevista A:

A – *4.3 Aí, eu acho que houve vários factores que fizeram com que talvez mudasse até a minha maneira de ser e tudo, não só a perda da visão, mas isso foi a causa principal, como por exemplo ter-me separado dos meus pais, aos nove-dez anos, porque os meus pais ficaram em R *4.4 e era uma garota, e por outro lado, tenho às vezes a sensação quando penso nisso, que não tinha bem a percepção das coisas do que se estava a passar naquela altura. *4.5 eu acho que se isso se passasse hoje que eu sofria mais.

Entrevistadora – hum-hum, hum-hum. Não tinha a noção das implicações...

A – *5 exacto, não tinha bem a noção de... de tudo aquilo que dava-me ideia que tudo era muito no ar, andava ali nas nuvens, pronto, mas o caso que (breve pausa) eu acho *5.1 que o momento mais difícil para mim se calhar foi aquele em que eu fui aprender o Braille.

Debruçamo-nos agora sobre a análise da categoria **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**, que engloba as estratégias de *coping* que são utilizadas pelos sujeitos para fazer face à perda da visão e às suas consequências, já que não se pode dissociar a perda da visão em si de tudo aquilo que dela decorre. Assim, as estratégias identificadas servem para lidar com as **manifestações de desconforto psicológico (3.7.1.)**, ou seja, com as emoções e sentimentos que fazem parte das **implicações psicológicas (3.7.)**, e com todas as outras **implicações do processo de perda da visão (3.)**, que formam um conjunto de problemas com os quais o sujeito se confronta e aos quais tem de dar resposta.

A primeira forma de lidar com a perda aqui identificada é a **negação (5.1.)**, ou seja, o sujeito por um lado, não acredita que a cegueira seja uma realidade, e por outro, acredita que ela não é definitiva, mas sim temporária. Este modo de lidar com a situação de perda da visão, parece ser uma estratégia de conseguir “sobreviver” ao sofrimento que dela deriva.

Extracto da entrevista H:

H – *44 eu nem acreditava que era cego, e tive muito tempo que ainda pensava que ia voltar a ver, eu estava assim um bocado em paranóia, completamente. (...)

Uma segunda forma de enfrentar a perda da visão, é através da **comparação positiva (5.2.)**, a qual é possibilitada muitas vezes pela experiência de uma reabilitação (domínio 2).

Extracto da entrevista B:

B – *80 E quando fui a uma entrevista duas semanas antes, fui lá apresentado a vários cegos que lá estavam a estagiar (...) “ah, então mas se eles são capazes, eu também sou capaz.

A **minimização da importância do acontecimento (5.3.)**, é uma forma de lidar com o(s) momento(s) de **perda(s) da visão (2.2.)**, e com o momento de **procura de um tratamento / prognóstico mais favorável (2.3.)**, demonstrada com um extracto da entrevista G). É ainda uma estratégia para lidar com as implicações dessa perda, mais concretamente com a ***exposição a atitudes estigmatizantes (3.5.1.4.)***, encontrada na entrevista C.

No extracto que se segue da entrevista G, é possível identificar outras estratégias como **comparação positiva (5.2.)**, e **ocultar sentimentos para minimizar sofrimento de próximos significativos (5.7.)**.

Extracto da entrevista G:

G – *05 Perder a visão foi doloroso, agora eu encarei de uma forma menos dolorosa por isto: ao ver que a minha mãe sofria muito com a minha doença, para aliviar o sofrimento dela eu tentei aliviar, dizer que não era nada de especial, que tudo havia de correr bem, que um dia ia encontrar

um médico que fizesse uma operação e que recuperasse, ou seja para aliviar o sofrimento dela. Não entrei em pânico, não entrei em depressão, não entrei em nenhum sentimento de revolta, fui aceitando mas a ideia que eu tinha era para contrariar de facto o sofrimento que eu sentia que a minha mãe tinha.

Entrevistadora – e no fundo esse esforço que fez para aliviar a sua mãe serviu também para si?

G – *06 na prática era para me aliviar a mim. Eu não tive aqueles momentos de desespero que algumas pessoas têm, fui encarando a situação e dizendo que afinal não era o único no mundo e que havia outras pessoas que não viam, e que certamente eu ia também refazer a minha vida, etc. ou seja, a ideia que eu tinha na altura para aliviar, fazer com que a minha mãe não tomasse isto como uma desgraça, e de certa forma fez desenvolver em mim uma reacção positiva perante o problema. (...) *09 ora bem, foi sempre aquele momento de expectativa, mais para os outros do que para mim, no entanto eu nunca tive muita esperança e o próprio médico tinha dito que havia esse perigo, que era um perigo muito forte e argumentando apenas que não perdia nada em tentar, mas que havia este risco (...)

Extracto da entrevista C:

C – *163 porque para eu não sofrer talvez eu encontre estas saídas, é pensar que as pessoas se calhar não fazem aquilo por mal, por ignorância, porque desconhecem como é a vida dos cegos, quer dizer, eu tento sempre desculpar os outros para eu não sofrer. Se eu for levar à letra tudo o que vem das pessoas, e há muitas coisas que ainda me chocam, não é?, *164 é inevitável muitas vezes, mas tento ultrapassar desculpando. Porque se há coisas que eu faço muitas vezes é esquecer esses incidentes porque eu sei que eles se voltam a repetir depois e depois. E depois a soma deles todos muitas vezes vem-se avolumando que um dia a gente estrebucha, e eu não queria estrebuchar com ninguém. E assim, cada caso quando surge é sempre o primeiro, tento esquecer os anteriores. Não sei se é uma forma de defesa minha, mas talvez seja a forma de eu sofrer menos um bocado.

O extracto da entrevista E que a seguir transcrevemos, fundamenta a categoria **normalização (5.4.)**, que parece ter como função evitar *alterações na auto-estima (3.7.1.10.)* que sejam negativas.

Extracto da entrevista E:

E – *36 sei que também já havia pessoas cegas praticamente, onde chega qualquer pessoa com vista chego eu. Sei que há coisas que é impossível fazer, conduzir que é uma das coisas, mas pronto, tudo o que uma pessoa fizer com vista praticamente eu sei que também faço. (...)

A **extracção de valores positivos dos acontecimentos negativos (5.5.)** aparece como mais uma forma de lidar com a perda, e de lhe dar significado. Podemos observá-la nos dois extractos seguintes, que mostram dois modos diversos de atribuir um significado e um valor diferente a esta experiência, o segundo dos quais mediado por **crenças religiosas (4.6.)**.

Extracto da entrevista D:

D – *140 Eu acho que o facto de ter ficado cego me fez ganhar várias coisas. Pronto, em termos do meu comportamento e da minha personalidade, veio-me chamar a atenção para os problemas das pessoas, independentemente de ser cegueira ou outra deficiência qualquer, ou outro problema qualquer, portanto acho que veio ajudar-me a tomar consciência de que o mundo não é todo cor-de-rosa e que há uma série de problemas e veio se calhar alertar-me para esses problemas (...) *143 portanto trouxe-me talvez essa capacidade de luta e trouxe-me a predisposição também creio eu para ajudar as outras pessoas, que eu não sei se teria (...)

Extracto da entrevista B:

B – *52 E eu disse-lhe “sim senhor. Se a minha mãe morreu aos 25 anos porque eu não hei-de ficar cego aos 25 anos?”. *53 Isto até pode ser uma dádiva! será? Existe Deus, Ele é grande, nós estamos cá... *54 Por isso eu disse há pouco: algo me empurra, algo me dá força e eu não sei de onde vem essa força nem sei quem me empurra (...)

Vejamos agora as propriedades que integram a categoria **evitamento (5.6.)**, e que representam formas diferentes desta categoria se manifestar. A primeira delas é a **desistência de actividades causadoras de desconforto psicológico (5.6.1.)**.

Extracto da entrevista D:

Entrevistadora – mas o D não deixou de estudar por causa da visão, ou esteve associada a questão?

D – *102 eu acho que esteve associada, não pela dificuldade que eu teria em ler, porque eu na altura quando andava na escola eu ainda lia com os olhos, mas mais pela vergonha social do meu problema e de eu não conseguir enfrentar as pessoas e de não me ver a entrar numa faculdade com uma data de gente a olhar para mim e a protestar e a não sei quê. Basicamente teve a ver com isso, não teve tanto a ver com a dificuldade técnica do estudo em si, mas teve a ver com a minha fuga digamos da vida social, quer dizer das pessoas.

A segunda propriedade é **isolamento / afastamento das relações interpessoais (5.6.2.)**, aqui fundamentada com um extracto do caso C.

Extracto da entrevista C:

C – *23 Não queria ser vista, deixei de ver os amigos, não estava quando me procuravam, não estava mas estava, *24 mandava dizer que não estava, sei lá fazia todas estas coisas. E mesmo em casa o meu relacionamento não é que fosse mau, pois eu dava-me bem eu tinha um bom ambiente familiar, a família apoiou-me sempre, mas eu mesmo desviava-me muito.

A terceira faceta do **evitamento (5.6.)** é a **fuga (5.6.3.)**, que surge nos nossos dados de duas formas: através da **anestesia por abuso de substâncias (5.6.3.1.)**, e através da **tentativa de suicídio (5.6.3.2.)**. Em ambas, está presente a necessidade de libertação de um desconforto psicológico insustentável.

Extracto da entrevista D:

D – *26 comecei a andar um bocado inibido, digamos, *27 depois nessa altura tive, comecei a ter problemas complicados tanto com álcool como com determinadas drogas, que eu acho que me desinibiam um bocado, um bocado não, desinibiam-me bastante, eu tive uma altura que eu chegava ao ponto quando ia para determinados sítios de beber uma determinada quantidade de álcool antes, para quando chegasse lá não estar constrangido (...) *71 no fim daquilo tudo também a diferença já não era grande. Quer dizer, eu desde que estivesse anestesiado já não fazia diferença com o quê.

Extracto da entrevista H:

H – *11 eu pensei em me suicidar, tentei algumas vezes.

Entrevistadora – tentou suicidar-se de que modo?

H – tentei envenenar-me.

Entrevistadora – mas a intenção era mesmo morrer?

H – era, era.

Entrevistadora – e não conseguiu...

H – a primeira vez eu tomei um monte de comprimidos, sei que adormeci, mas depois voltei a acordar novamente. Sei que senti o coração muito acelerado, muito acelerado, e pronto. Depois outra vez tinha lá guardado lá um coiso de venenos, acho que foi o meu irmão ou a minha cunhada que encontrou aquilo e que me tirou. Se não, daquela não escapava.

Entrevistadora – tirou antes de ter tomado qualquer coisa

H – *12 exacto, era para tomar naquele dia à noite quando me deitasse (...)

A categoria **ocultar sentimentos para minimizar sofrimento de próximos significativos (5.7.)**, a que já fizemos referência atrás, representa uma forma de lidar com uma das **implicações do processo de perda (3.)**, as **reações emocionais (3.5.2.4.) familiares (3.5.2.)**. Como é possível observar com a leitura do extracto seguinte e do anterior extracto da entrevista G, as funções e os resultados desta estratégia no próprio sujeito são diversos. Em ambos os casos, esta estratégia aparece associada à **minimização da importância do acontecimento (5.3.)**, e que mais uma vez, pode ser a própria perda (como sugere o extracto anterior da entrevista G), ou uma das suas implicações (extracto da

entrevista A), neste caso **mudanças de contexto impostas pela(s) perda(s) da visão (3.5.2.1.)**.

Extracto da entrevista A:

A – *13 eu sempre tentei não mostrar muito os meus sentimentos perante os meus pais para não os fazer sofrer, porque à partida sei que eles sofrem. Já quando nas operações e tudo que eu tenho feito, acabo por me envolver numa força *14 para não fazer sofrer os outros. E eu acho que quando fui para S, ainda me lembro, que dizia à minha mãe “ah, isso passa num instante! Não te preocupes que isto vai ser outra vida, eu vou conhecer outras coisas, vou ter outras experiências”, mas eu acho que no fundo, no fundo *15 sentia-me..., revoltada.

Outra forma importante de **lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**, é a **procura activa de informação (5.8.)**, através da qual os sujeitos procuram um contacto com a realidade das pessoas que têm uma deficiência visual, e conhecer os recursos existentes para fazer frente às dificuldades com que se confrontam.

Extracto da entrevista C:

C – *33 E aí eu comecei a fazer perguntas a esse senhor “ouça lá, diga-me lá uma coisa: os cegos, como é que eles aprendem?”

Num esforço por recuperar a visão perdida, ou por “travar” o avanço dessa perda, existe em todos os processos uma **procura de prognóstico / tratamento mais favorável (5.9.)**, que corresponde a um dos **momentos do processo de perda (2.)**, identificados neste domínio de análise, e que pode ser vivenciada com maior ou menor ansiedade e expectativa.

Extracto da entrevista E:

E – *72 não era preciso andar em médicos, que já o que eu corri, já aquilo que eu corri, Jesus, já as viagens que eu fiz, França, Barcelona, ontem fui lá abaixo a Coimbra. (...)

Para dar resposta às limitações para a mobilidade, para a leitura e escrita, e para as actividades da vida diária, os sujeitos poderão fazer um **investimento em aprendizagens ou num processo de reabilitação (5.10.)**, de onde resultam os momentos de **aprendizagens e adaptação de estratégias (2.5.3.)**, e de **reabilitação (2.5.2.)**. Se este investimento não se verificar, o momento identificado será o de **inactividade (2.5.1.)**.

Extracto da entrevista B:

B – *44 A vida que era diferente, que eu pensei naquele momento que era diferente, eu comecei a conjugar as coisas para que depois diferente, ela me fosse favorável a mim. *45 Por isso é que eu apostei e fui para um centro de reabilitação para aprender, tinha vontade de aprender a locomoção, o Braille, a dactilografia

Entrevistadora – aprendeu isso tudo

B – *46 Sim, e depois oportunidades que vinham surgindo, eu não as rejeitava (...)

Encontramos a seguir a categoria **resolução de problemas (5.11.)**, significando um conjunto de estratégias que o sujeito vai encontrando na sua experiência de perda da visão para dar resposta às dificuldades do seu quotidiano.

Extracto da entrevista A:

A – *48 Por exemplo o varrer a casa, como é que eu comecei a varrer a casa? Descalça!

Entrevistadora – Para sentir onde estava...

A – para sentir o lixo.

Entrevistadora – Pois, mas quer dizer então, aprendeu sozinha essas estratégias?

A – *49 Aprendi sozinha. *50 Por exemplo, a minha medida do sal, da pimenta, não sei quê, eu não tenho uma medida, a minha medida é com os dedos (...)

Ao finalizar esta categoria das **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**, temos a procura de **partilha de experiências (5.12.)**, que representa a inter-ajuda que pode existir entre pessoas com a vivência comum da perda da visão, e de que nos fala o sujeito E.

Extracto da entrevista E:

E – *64 Não sou daqueles que me gosto de fechar ali sozinho e ficar... porque muitas vezes os problemas resolvem-se com os outros. Não é só agarrar, temos um problema e fechar-nos em nós próprios, temos que desabafar com as outras pessoas e eu sou uma das pessoas que tento pedir ajuda e desabafar com as outras pessoas, como tento dar ajuda. Também dou aquilo que tenho, só se não puder, se não tiver para mim, não tenho para os outros, mas se tiver para mim tenho para os outros. (...)

Terminada a fundamentação das categorias que integram o nosso primeiro domínio de análise, passamos a seguir para as categorias do segundo domínio.

Domínio 2 – A vivência de um processo de reabilitação

A primeira categoria deste domínio de análise é constituída pelos **factos do processo de reabilitação (1.)**, dentro da qual encontramos a **duração (1.1.)**, o **regime para a reabilitação (1.2.)**, e os **motivos conducentes à reabilitação (1.3.)**. A **duração (1.1.)** de um processo de reabilitação pode ser bastante variável, daí a sua dimensionalização. Apresentamos dois extractos de entrevistas precisamente para o demonstrar.

Extracto da entrevista D:

D – *88 eu fui lá um mês e meio e o período normal de uma reabilitação era de três meses, e eu fiz a minha num mês e meio, *89 portanto eu não aprendi Braille, percebi. (...)

Extracto da entrevista B:

B – *16 (...) Tirei esse curso e vim cá para baixo com o curso, por isso é que eu demorei muito mais porque normalmente o estágio lá é entre os quatro e os seis meses e eu tive lá oito meses porque aproveitei e quis lá fazer esse estágio (...)

O **regime para a reabilitação (1.2.)**, pode ser um **regime de internamento (1.2.1.)**, em que o sujeito reside na instituição durante todo o estágio, tal como podemos verificar no extracto anterior do caso B, ou um **regime de frequência externa (1.2.2.)**. Neste caso, poderá ser **diária (1.2.2.1.)**, tal como ocorreu no caso D (ver extracto anterior), ou **em dias definidos para o efeito (1.2.2.2.)**, sendo disso exemplo o caso H.

Extracto da entrevista H:

H – *04 (...) ia lá de Outubro de 95 a Março de 96, mas só ia lá duas vezes por semana. (...)

A terceira categoria dentro dos **factos do processo de reabilitação (1.)** é a dos **motivos conducentes à reabilitação (1.3.)**. Um desses motivos poderá ser a **iniciativa pessoal devida a dificuldades sentidas (1.3.1.)**, do qual temos como exemplo a entrevista D.

Extracto da entrevista D:

D – *48 Fui sozinho porque eu via, sobretudo via os passeios na rua, e eu achava, pelo menos naquela altura, se tivesse uma bengala para andar de noite me fazia muito jeito. Embora eu de dia ainda não precisasse dela, mas que há noite me fazia muito jeito *49 porque inclusivamente nós fomos morar para um sítio que estava a começar a ser urbanizado, portanto não tinha estradas nem passeios, estava assim ainda tudo escavacado, *50 e eu decidi ir procurar ajuda no dia em que caí num buraco do saneamento. À noite estava a chover torrencialmente, fiquei cheio de lama, o buraco tinha para aí a minha altura.

A decisão de fazer uma reabilitação pode decorrer também de um **encaminhamento (1.3.2.)**, o que nos nossos entrevistados se verificou na sua

maioria (seis dos sete entrevistados que realizaram um processo de reabilitação institucional). Como estas categorias não são mutuamente exclusivas, os **motivos conducentes à reabilitação (1.3.)** podem derivar apenas de uma **iniciativa pessoal devida a dificuldades sentidas (1.3.1.)**, de um **encaminhamento (1.3.2.)**, e de ambos os motivos. Este encaminhamento pode ser **familiar (1.3.2.1.)**, de **outros conhecidos (1.3.2.2.)**, e de **profissionais (1.3.2.3.)**. São transcritos três extractos que fundamentam cada uma destas categorias.

Extracto da entrevista E:

E – *45 (...) tenho bons familiares, pronto tentaram saber onde é que havia escola, onde é que não havia, e dizer-me como eram os papéis que havia de meter e como é que não havia, e depois disseram-me qual era a escola que queria ir (...)

Extracto da entrevista B:

B – *14 Então, eu conhecia uma senhora, que já conhecia há muitos anos, quando veio cá abaixo, viu que eu estava assim e disse “tu não vais ficar assim, vou-te levar para uma escola de cegos em S”, e então a senhora tratou da documentação lá em S e mandou-me para baixo, eu preenchi *15 os requisitos necessários, com exames e tudo que lá exigia e fui, fui fazer o estágio num Centro de Reabilitação para deficientes visuais (...)

Extracto da entrevista F:

F – *15 cheguei porque tive em casa, bati contra uma porta e rebentei o globo ocular e tive de ir para o hospital de urgência, e foi-me tirado o globo ocular, e depois no hospital é que me indicaram aqui o Centro. (...)

Vejamos agora os **factores intervenientes na vivência do processo (2.)**. Começamos pela categoria dimensional *motivação para o processo (2.1.)*, a qual parece estar, ainda que de forma geral e não específica nos nossos dados, relacionada com a categoria **resultados do processo de reabilitação (4.)**, tal como demonstrado nos extractos seguintes.

Extracto da entrevista H:

Entrevistadora – como é que o H se sentiu quando lá chegou pela primeira vez?

H – *25 ah! (em tom de desinteresse). Como é que me senti, olhe fui para lá assim... fui um bocado, olhe, vamos ver o que é isto, seja o que Deus quiser. Fui um bocado assim, um bocado por ir, não fui assim com muito entusiasmo, não. Se conseguisse fazer alguma coisa, tudo bem, se não conseguisse, tudo bem também, foi mais ou menos assim com esse sentimento.

Entrevistadora – e acha que modificou ao longo do processo esse sentimento?

H – não percebi, no tempo em que lá estive?

Entrevistadora – sim, se acha que de alguma forma o seu estágio de reabilitação fê-lo modificar a forma de reagir à situação?

H – *26 acho que não. Acho que lá a reabilitação, não. Pronto, aprendi aquilo que tinha a aprender, tudo bem (...)

Extracto da entrevista G:

G – *17 Mas nunca foi vontade lá de casa para eu ir, mas a partir do momento que eu percebi que iria cegar, aí a vontade foi uma vontade minha e sem recuo. Ou seja, a partir daí eu é que fiz tudo, forcei a barra para ir.

Entrevistadora – e quando chegou lá como é que se sentiu?

G – *18 quando os meus pais regressaram para casa senti um grande alívio, um sentimento de independência. Porque eu aí já estava liberto deles, senti que já era capaz de fazer muita coisa sozinho, ir para a rua se fosse preciso, senti que já não estava na dependência deles *19 e senti que de facto para mim foi fundamental a passagem por um centro de reabilitação. Foi aí no fundo que me abriu o caminho para o futuro (...)

O extracto que se segue, fundamenta a categoria **expectativas versus respostas institucionais (2.2.)**, e que representa a discrepância que pode ocorrer

entre as expectativas que o sujeito que faz a sua reabilitação tem/recebe da instituição, e as respostas que efectivamente lhe são dadas.

Extracto da entrevista C:

C – *103 outro senão foi terem-me dado, ou terem-me iludido que eu chegava cá ao Q e que iria ter, e aí é que eu entendia que precisava, lá o centro teria que me dar esse tipo de resposta, era vir um monitor da área da mobilidade para o Q comigo para, não era na minha área de residência que eu precisava de ajuda, eu conhecia porque eu sempre dominei no sentido de ter visto e saber como é que era, o que eu precisava era no meu acesso lá ao local de trabalho porque aquilo estava pura e simplesmente sempre a mudar e eu queria perceber porquê e qual era o trajecto melhor que eu deveria procurar atendendo às minhas dificuldades porque eu sou deficiente, qual seria o melhor trajecto em que eu não pusesse em risco a minha vida. E elas garantiram-me “não, a C vai para o Q e vai lá ter alguém que vai ter consigo e lá mesmo lhe vão arranjar um professor de mobilidade que a vai orientar e a C vai ter as aulas que entender, pode ser uma, podem ser dez, as que entender”, que eu achava que bastava-me uma. para além dessa pessoa nunca me ter aparecido na frente, tomei posteriormente conhecimento que essa mesma pessoa foi sim senhora lá ao meu serviço, falou com a minha directora, e foi perguntar à minha directora como é que eu estava. A minha directora que não percebe rigorosamente nada, começou a achar que eu que vim muito bem, que estava muito bem, e que eu não precisava de nada. (...)

Outro factor que intervém no processo de reabilitação, de acordo com a nossa análise, diz respeito às **relações interpessoais estabelecidas (2.3.)**, quer **com outros estagiários (2.3.1.)**, quer **com os técnicos (2.3.2.)**. No primeiro caso, estas relações poderão assumir uma forma de **apoio mútuo e inter-ajuda (2.3.1.1.)**, como relata o caso B.

Extracto da entrevista B:

B – *95 E o grupo foi-se unindo, unindo e depois começámos a sentir quando começou um a sair, outro a sair, outro a sair, e depois foram

aqueles começaram a vir outros e mas aqueles que vinham a substituir aqueles que se iam embora eu os fui também fazendo, *96 pronto eu depois era o novato ali, foram os outros embora e depois passei a ser o mais velho, então eu ajudei muito a eles. Depois vieram uns da Madeira, eu os ajudava muito e depois também fazíamos as nossas brincadeiras.

Outra forma assumida pelas relações estabelecidas com os estagiários é enquanto **possibilidade de comparação positiva (2.3.1.2.)**. Os dois extractos seguintes mostram como esta possibilidade é ou não concretizada.

Extracto da entrevista D:

D – *90 (...) Portanto, a reabilitação que eu tive lá, apesar destes conflitos todos foi uma reabilitação psicológica *91 e depois serviu-me também um certo estímulo ver que tinha outras pessoas nas minhas condições, e que eu não estaria tão mal como estavam os outros, que era possível se calhar trabalhar e se calhar ter uma vida relativamente normal, portanto isso para mim é que foi muito bom e portanto ensinou-me a lidar, eu aprendi a lidar melhor com a minha cegueira. (...)

Extracto da entrevista H:

Entrevistadora – às vezes para as pessoas o facto de conviverem com outros cegos e de verem que outros são capazes e comparar-se e dizer assim, se aquele é capaz, eu também sou, isso já ajuda muitas pessoas, mas no seu caso parece que isso não foi assim muito importante?

H – *44 (...) Não, não foi muito importante, porque eu estive lá, tinha mais cegos, mas isso a mim não me dizia nada. A mim dizia-me pouco ver lá os outros, porque eu sabia lá o que o que é que eles pensavam. Podiam estar a pensar o mesmo que eu, porque eu estava lá na reabilitação, mas era ir por ir, muito sinceramente, eu ia por ir.

A categoria **relações interpessoais estabelecidas (2.3.)** inclui também a propriedade **com os técnicos (2.3.2.)**, aqui exemplificada com um extracto da entrevista D, que aborda a forma diferenciada que estas relações podem assumir.

Extracto da entrevista D:

D – *75 Depois eu tinha vários professores ou vários monitores. Tinha um que me dava trabalhos de oficina que eu gostava muito porque o tipo tinha conversas normais comigo, falávamos de futebol, falávamos de carros, falávamos de uma série de coisas, normais para mim (...)uma pessoa que me ensinou bastante e de quem eu gostei. *77 Depois tive uma professora de dactilografia que às páginas tantas me quis começar a tratar como se eu fosse atrasado mental e eu várias vezes lhe fiz ver que não era atrasado mental (...) *78 E tinha outra que era de actividades da vida diária que me queria pôr à força a aprender a fazer bainhas para as calças, e que eu acho que não tenho jeito, e ela dizia-me “mas se você um dia precisar fazer umas bainhas” “oh senhora arranjo alguém que mas faça, vou a uma costureira!”. Eu e essa entrávamos muito em choque

Outro factor que parece intervir no processo de reabilitação institucional diz respeito ao **apoio psicológico (2.4.)**, a que fazem referência os extractos a seguir apresentados, e que demonstram como este factor pode intervir ou não na vivência do processo de reabilitação. Esta categoria relaciona-se com a categoria **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)** do domínio 1, e com a categoria **resultados do processo de reabilitação (4.)** deste segundo domínio.

Extracto da entrevista C:

C – *136 Eu nem sequer tive um acompanhamento de ninguém, nem sequer no foro psicológico, nem mesmo lá no centro. Havia a psicóloga que me fez foi só aqueles testes para nos avaliar, para ver o coeficiente de inteligência, penso eu, e pouco mais. Ali não nos acompanhavam com nada! Sabia lá ela se eu tinha frustrações, se o processo da minha reabilitação se estava a decorrer bem, como é que eu estava, nunca tive essas coisas!

Entrevistadora – e sentiu falta disso talvez, não C?

C – se calhar se eu tivesse tido outro tipo de acompanhamento as coisas até teriam tido logo melhor sucesso à partida, eu acho. O psicólogo existia lá como eu digo, mas eu própria também se calhar não o procurava, até por falta de conhecimento. (...)

Extracto da entrevista G:

G – *25 a passagem por um centro de reabilitação, eu ainda hoje entendo fundamental para todos os deficientes visuais, porque além de todas as aprendizagens feitas, e hoje há deficientes visuais que fazem essas aprendizagens nas escolas, é inculcar na cabeça das pessoas o sentimento de independência, de autonomia e de ser pessoa, ser humano. *26 Isso foi um dos aspectos que eu lá aprendi graças aos técnicos e tinha lá um psicólogo que era de facto uma pessoa fabulosa. era uma pessoa que conversava connosco e que nos estimulava e que nos dava conselhos espantosos. Foi de facto aquela pessoa que de entre todas que entendi que eram pessoas maravilhosas, foi de facto uma pessoa que marcou muito em termos positivos com o incentivo que ele dava.

Para terminar os **factores intervenientes na vivência do processo de reabilitação (2.)**, temos a categoria **criação de expectativas sobre o carácter não definitivo da perda da visão (2.5.)**, e que tal como descreve o sujeito D, pode interferir significativamente de forma negativa na vivência deste processo.

Extracto da entrevista D:

D – *79 uma enfermeira que era maluca e que nos fez muito mal na reabilitação pelo seguinte: o marido dela diziam que era médico e ela conhecia muitos médicos no hospital X, e eles na altura queriam ensaiar um determinado medicamento, tinham um acordo com um laboratório que era um tal de Z, e então o que é que ela fez, fez uma coisa quanto a mim perfeitamente errada que foi levar-nos todos ao hospital X para fazermos testes e exames aos olhos, e os que tinham retinose pigmentar, e ela levou-nos lá, *80 e há uma coisa, quer dizer para uma pessoa se reabilitar a primeira certeza que precisa de ter é que está cega. Quer dizer, eu não posso reabilitar alguém se o gajo vai ficar a ver dali a um ano ou dois para que é que ele há-de ir fazer a reabilitação? Ele tem paciência, aguenta um ano ou dois, daqui a dois anos já está bom! (...)

Passamos a abordar os **factores intervenientes na implementação das aprendizagens (3.)**, ou seja, aspectos que vão facilitar ou inibir as aprendizagens feitas durante o processo de reabilitação. O primeiro aqui identificado é o ***investimento pessoal (3.1.)***, significando o modo como cada sujeito se empenha em implementar e melhorar as aprendizagens que realiza/realizou, podendo ser situado num contínuo dimensional.

Extracto da entrevista F:

F – *25 se há uma coisa que eu consigo fazer, achava que não era preciso e eu consigo fazer sozinha, eu fico contente. Por exemplo, eu agora muitas vezes muitas? algumas, prefiro às vezes ir só pela rua abaixo ver como é que é, porque eu todos os dias podia ir sempre com os colegas para baixo e nunca ia andar sozinha, só que eu também quero me testar e ver até aonde é que eu consigo ir.

O **constrangimento social (3.2.)** parece ser inibidor para a implementação das aprendizagens, sobretudo no tocante à mobilidade.

Extracto da entrevista C:

C – *106 mas aqui eu levava a bengala comigo, ia trabalhar sozinha, lá no Q ninguém me conhecia, não havia problema nenhum. Ao chegar a casa, saía do autocarro, a bengala fechadinha, ou ia ainda no mesmo medo, quase que às tacteadelas porque a luz me confundia bastante e já via muito mal, e tentava fazer dois quarteirões até à porta de casa sozinha, *107 ou então por fim já era a minha mãe que ia muitas vezes ao meu encontro porque achava que era penoso para mim fazer aquilo, e que me podia fazer pior e acontecer-me alguma coisa, a minha mãe vinha ao meu encontro.

Outro factor interveniente na implementação das aprendizagens é constituído pela categoria **barreiras arquitectónicas (3.3.)**, ou seja, aqueles obstáculos que se encontram no espaço físico em que o sujeito se movimenta. Estas poderão ser **móveis (3.3.1.)** e **imóveis (3.3.2.)**. As primeiras são referidas pelo sujeito B, e as segundas, pelo sujeito E (ainda que este também faça referência às primeiras).

Extracto da entrevista B:

B – *108 Eu ando na rua, pronto, subo, desço, atravesso, bato nos carros, nos sinais, nas motos, nos caixotes da rua, farto-me de reclamar com eles, mas não são eles muitas vezes que têm a culpa, as autoridades é que têm a culpa, porque tem muita publicidade dos restaurantes, dispostas numas posições que elas podiam estar a fazer publicidade mas postas de uma outra maneira, porque o painel de publicidade podia-se encostar perfeitamente à parede, em passeios relativamente estreitos, e não é pôr o painel de maneira que ocupe o passeio todo. o que me custa mais é os indivíduos dos camiões. A bengala não detecta o camião quando vem por trás, porque tem a caixa muito alta e já tenho batido e quando bato eu aí digo “eu também tenho o meu passeio, mas a parte que me pertence andar o meu passeio tá ocupado. E não adianta porque as autoridades podiam. Os indivíduos do camião também deviam lembrar-se muitas das vezes, porque há camiões que são colocados com os rodados laterais em cima dos passeios. As ruas já são estreitas com estacionamento num lado, eles para darem espaço para poder passar os veículos, eles jogam os camiões em cima dos passeios. Isso é que eu vou às orelhas com eles.

Extracto da entrevista E:

E – *30 E depois mobilidade, lá fora uma pessoa com vista faz e muitas vezes também cai nos azares. Sem vista, lá está, a pessoa faz mas é totalmente diferente. Uma bengala cobre setenta, a cabeça cobre trinta. *31 e uma pessoa nota aqui nesta, mesmo aqui, que é por onde ando bastante, não é?, nota aqui obstáculos que houve perigo, não é? Aquelas cabines telefónicas lá em baixo, aquilo é mesmo perigoso, para quem não conhecer bate lá com a testa direitinho. há outras vezes tampas de esgoto que estão abertas e é obstáculo. Os correios lá em baixo têm aquelas caixas que uma pessoa nem as detecta, que estão lá a meia altura, uma pessoa vai lá ter certinho se não contar. (...)

As **perdas físicas associadas (3.4.)** podem também dificultar a implementação de algumas aprendizagens, de acordo com o sujeito E.

Extracto da entrevista E:

E – *49 sabe que depois de ficarmos cegos, é com as mãos que se aprende praticamente tudo, com as mãos e com o ouvir, prontos além de agora eu não ter cheiro, também é muito com o cheiro, mas é uma das coisas que eu não tenho, mas é muito ouvir.

Finalmente, dentro da categoria **factores intervenientes na implementação das aprendizagens (3.)**, temos a categoria *reforços dos próximos significativos (3.5.)*, e que se refere ao modo como os incentivos desses próximos significativos servem para facilitar ou inibir a implementação das aprendizagens realizadas no processo de reabilitação.

Extracto da entrevista C:

C – *107 ou então por fim já era a minha mãe que ia muitas vezes ao meu encontro porque achava que era penoso para mim fazer aquilo, e que me podia fazer pior e acontecer-me alguma coisa, a minha mãe vinha ao meu encontro. *108 Pronto, ainda andei assim uns meses largos. O que acabou com isto tudo foi o D (...) e só aos fins-de-semana é que o D vinha, de modo que ele não sabia que eu fazia isso e então o D uma vez proibiu a minha mãe de vir ter comigo e que assim tinha que me desenrascar sozinha, pronto foi ele objectivamente que impôs isso *109 e eu como também sou uma pessoa obstinada entendi que sim e que tinha que ser e ultrapassei. *110 Mas foi muito difícil. Na nossa área de residência é o mais complicado.

Para terminar a abordagem deste segundo domínio de análise, temos os **resultados do processo de reabilitação (4.)**. como primeira propriedade identificada, temos **aprendizagem / aperfeiçoamento / adaptação de estratégias para responder às limitações na mobilidade, na leitura e escrita, e nas actividades da vida diária (4.1.)**, aqui exemplificada com um extracto da entrevista F.

Extracto da entrevista F:

F – *05 eu já cheguei a aprender Braille, tinha vindo para o X aprender Braille com 12 anos, só que depois cheguei à escola e como ainda via, fui deixando uma disciplina de cada vez e depois estudava por ampliações. E depois acabei por esquecer um bocado o Braille. Vim para aqui para relembrar e para a mobilidade, isso é que eu nunca tinha feito na vida (...)

*20 acho que, por exemplo em casa, aqui aprendemos muito actividades da vida diária, coisas que não conseguia fazer e agora já consigo. Eu por exemplo depois de ver, depois vieram os euros e eu já não conhecia o dinheiro, enquanto que agora, eu consigo ir às compras sozinha e conheço o dinheiro, não tenho problema nenhum com trocos nem com nada.

Em segundo lugar, é assinalada a categoria dimensional *autonomia (4.2.)*, como outro dos resultados do processo, que no caso apresentado se verifica aumentada. Apesar da reabilitação proporcionar um aumento e nunca uma diminuição da autonomia, ela poderá verificar-se num grau mais ou menos elevado, daí o dimensionamento deste resultado. A mesma ideia se aplica ao resultado seguinte.

Extracto da entrevista G:

Entrevistadora – e quando chegou lá como é que se sentiu?

G – *18 quando os meus pais regressaram para casa senti um grande alívio, um sentimento de independência. Porque eu aí já estava liberto deles, senti que já era capaz de fazer muita coisa sozinho, ir para a rua se fosse preciso, senti que já não estava na dependência deles

Outro destes resultados diz respeito à *segurança para a mobilidade (4.3.)*, a que se refere o sujeito F.

Extracto da entrevista F:

F – *22 Mesmo eu agora sinto-me, ando muito mais segura na rua do que andava quando via.

Os *sintomas físicos associados ao esforço visual (4.4.)* são mais um dos resultados possíveis, verificando-se no extracto transcrito a sua redução, na

medida em que, sendo menos necessária a utilização da visão, como consequência da aprendizagem de estratégias que possibilitam a sua substituição para a realização de algumas tarefas, menor será o desconforto físico provocado pelo esforço visual, feito com o objectivo de rentabilizar a capacidade visual ainda existente.

Extracto da entrevista C:

C – *88 depois à medida que o tempo ia passando e uma vez que eu fui adaptando os conhecimentos que eu tive lá na reabilitação, *89 desde a mobilidade que me fez descansar imenso os olhos (...)

O encaminhamento para opções profissionais ou para prolongamento do percurso escolar (4.5.) refere-se à possibilidade dos sujeitos, durante o processo de reabilitação, receberem alguma informação sobre possibilidades de formação profissional e encaminhamento para essa mesma formação (caso B), ou mesmo estímulo para darem continuidade ao seu percurso escolar (caso G).

Extracto da entrevista B:

B – *16 enquanto eu estive lá pois reabilitei-me e aproveitei estar lá para também vir de lá com um curso, aperfeiçoei-me um pouco, eles abriram-me essa oportunidade de eu ir estagiar nos TLP, que eram os Telefones de Lisboa e Porto, lá ia à estação da TLP onde eu quis aprender a manejar com aqueles aparelhos (...)

Extracto da entrevista G:

G – *20 lá na M disseram que se eu não arranjasse trabalho que devia ir estudar, que era bom para mim, e tal. E eu então tentei ir para T estudar (...)

A categoria **alterações das expectativas (4.6.)** é um resultado da reabilitação que se verifica a vários níveis, sempre no sentido positivo, aqui convertidos em sub-propriedades, sendo a primeira expectativas **relacionadas com a vida emocional (4.6.1.)**.

Extracto da entrevista C:

C – *139 (...) isto foi quando eu saí de casa a pensar que nunca mais em termos de casar ou namorar porque eu entendia que as pessoas não estariam para as suportar [referindo-se às pessoas cegas] e eu seria um fardo para as pessoas. Então isso tinha-se posto de parte. *140 O melhor era ir adquirir conhecimentos para ser o mais independente possível, bastar-me a mim própria, sem ter que precisar grandemente dos outros. A minha realidade era ficar sozinha. *141 E a verdade é que depois lá é que comecei a compreender e comecei a ver as coisas de outra maneira. Comecei a entender que havia muita gente que namorava pessoas que viam e que mantiveram, como também havia pessoas casadas que mantiveram os seus casamentos e outras até tiveram o infortúnio de mais tarde se separarem depois que cegaram.

Também é possível observar a modificação de expectativas **sobre as próprias competências para fazer face às limitações impostas pela perda (4.6.2.)**, ou seja, a forma como a pessoa se avalia como capaz para aprendizagens que são específicas de sujeitos que perdem a visão.

Extracto da entrevista F:

Entrevistadora – e desde que cá está, o que é que é que tem sido diferente para si?

F – *18 andar na rua, que eu pensava que não era para mim, que eu nunca ia conseguir e agora já consigo andar perfeitamente.

As **alterações das expectativas (4.6.)**, verificam-se ainda **sobre a vida em geral (4.6.3.)**, na medida em que esta é vista sob outra perspectiva, em que é possível estabelecer objectivos. A este propósito, vejamos o que nos diz o sujeito D.

Extracto da entrevista D:

D – *90 (...) Portanto, a reabilitação que eu tive lá, apesar destes conflitos todos foi uma reabilitação psicológica *91 e depois serviu-me também um certo estímulo ver que tinha outras pessoas nas minhas condições, e que eu

não estaria tão mal como estavam os outros, que era possível se calhar trabalhar e se calhar ter uma vida relativamente normal, portanto isso para mim é que foi muito bom e portanto ensinou-me a lidar, eu aprendi a lidar melhor com a minha cegueira. (...)

Outro dos **resultados do processo de reabilitação (4.)**, que é possível identificar no extracto anterior, diz respeito a ***alterações na forma de lidar com a perda da visão (4.7.)***, referidos no sentido positivo. Daqui decorrem os dois resultados a seguir categorizados dimensionalmente, ***alterações do desconforto psicológico (4.8.)*** e ***alterações na auto-estima (4.9.)***. Todos estes resultados estão portanto relacionados, tornando-se difícil diferenciar as fronteiras entre cada um. Vejamos mais um extracto da entrevista D, que ilustra estes dois últimos resultados.

Extracto da entrevista D:

D – *92 eu acho que depois deste processo digamos que ganhei um bocado mais de auto-estima, apesar de continuar na minha vida desgraçada, mas ganhei um bocado mais de auto-estima, achei que se calhar não era assim tão mau como isso e que se calhar ainda tinha alguma coisa para fazer por mim (...)

Tal como foi já referido numa das categorias que integram as **implicações psicológicas (3.7.)**, no domínio 1 da nossa análise, a categoria da ***extroversão e satisfação com as relações interpessoais (3.7.3.2.)*** é um resultado da experiência de reabilitação, ao mesmo tempo que uma das **alterações auto percebidas na identidade (3.7.3.)**, fruto da experiência global da perda da visão. Assim, a categoria dimensional que representa o aumento da ***extroversão e satisfação com as relações interpessoais (4.10.)*** aparece neste segundo domínio, de modo a ser integrada como um dos **resultados de um processo de reabilitação (4.)**.

Extracto da entrevista B:

B – *56 Eu era muito fechado, era reservado, um tanto acanhado. Depois disso deixei de sê-lo. Eu era um indivíduo que, pronto, se me visse numa repartição de finanças ou num centro de saúde, era uma pessoa que... *57

parece que estava com medo, que era um papão que me ia comer, era assim um pouco tímido. Depois disso, não, depois disso parece que deixei de ser tímido no contacto. *58 E talvez seja esta necessidade de contactar, de falar, já que não vejo, que me sinto melhor, mais realizado de ter que contactar com as pessoas (...)

Entrevistadora – acha que foi esta estada no centro que contribuiu também para o B se ver uma pessoa mais extrovertida, mais comunicativa?...

B – *90 foi no centro (...)

Concluimos assim o segundo domínio de análise, para finalizarmos esta fundamentação das categorias encontradas com o terceiro domínio, dedicado à qualidade de vida.

Domínio 3 – Significados pessoais e percepções sobre o impacto da perda da visão na qualidade de vida

Neste domínio apresentamos a categoria **significados pessoais de qualidade de vida (1.)**, de modo a sistematizar o que este conceito representa para os nossos entrevistados. No que se refere à forma como a qualidade de vida é ou não afectada pela deficiência visual, vários aspectos devem ser aqui tidos em atenção. Em primeiro lugar, verificámos que não faria sentido limitarmos a análise deste impacto ao presente, na medida em que cada sujeito tem todo um percurso diferente de perda da visão, marcado por um conjunto de **factos do processo clínico (1.)** e de **momentos do processo de perda (2.)** sendo que cada um dos nossos entrevistados se encontrava, aquando da entrevista, com uma vivência diferenciada deste percurso. Verificámos também na nossa análise que as **implicações do processo de perda (3.)** cobrem todas as áreas que habitualmente são consideradas para a avaliação da qualidade de vida, e vão-se manifestando ao longo de todo um percurso de perda. Assim, não faria sentido repetir aqui aquelas implicações, até porque, se muitas vezes elas são referidas pelo sujeito quando este conta a sua história de perda, quando lhe é perguntado pelo impacto numa área específica, a resposta poderá ser simplista ou redutora, e até mesmo contrariar o que é possível observar na sua história individual. Esta contradição

terá provavelmente a ver com as **condições mediadoras no lidar com a perda (4.)**, e com as **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**. Por outro lado, ao ser perguntado ao sujeito sobre o impacto da perda da visão numa determinada área, ele pode acrescentar um conjunto de outras informações categorizadas já no domínio 1.

Por tudo isto, as possíveis alterações na qualidade de vida provocadas pela perda da visão terão de ser compreendidas através do balanço entre os **significados pessoais de qualidade de vida (1.)** e todas as categorias que acabámos de mencionar, analisadas no domínio 1 deste estudo.

Vejamos então quais são os **significados pessoais de qualidade de vida (1.)** apontados pelos sujeitos, quando essa questão lhes era dirigida, tendo sido possível encontrar vários significados para um mesmo sujeito, e mesmo a ausência de qualquer significado. Temos pois quatro categorias que especificam estes significados, em que a primeira delas é *satisfação pessoal (1.1.)*, dizendo respeito à forma como o sujeito avalia a sua vida e se sente satisfeito com ela.

Extracto da entrevista A:

A – *101 é eu sentir-me satisfeita, feliz, com muito ou pouco que tenha, a quantidade não importa, mas que uma pessoa se sinta satisfeita e feliz, e que ande animada. Acho que isso é a qualidade de vida.

A segunda forma de dar significado à qualidade de vida, refere-se a *opções pessoais (1.2.)*, tal como menciona o sujeito B, ainda que este sujeito também se refira a obtenção de alguns aspectos que veremos na categoria seguinte.

Extracto da entrevista B:

B – *125 Bom, a gente ouve muito falar em qualidade de vida, a qualidade de vida, temos de ser nós a procurar a nossa qualidade de vida, a vida é bela mas é para ser vivida como tal nós é que temos de procurar a nossa qualidade de vida. Porque se eu me integrar, se começar a me introduzir na droga eu perco a qualidade de vida porque o mundo já mostrou e está mostrando dia-a-dia que a droga leva-nos à destruição da vida. O homem que segue o caminho do álcool não tem qualidade de vida (...) *127 E eu

junto à qualidade de vida a minha higiene, o meu comportamento, a minha alimentação, a minha educação, é tudo qualidade de vida.

A categoria dimensional seguinte engloba um conjunto de aspectos referidos por alguns dos nossos entrevistados, não se tratando de se sentir satisfeito com a vida em geral ou com opções que vão sendo feitas, mas com a obtenção de algo. Assim, denominámos esta categoria ***obtenção de ... saúde, educação, conforto, trabalho, dinheiro à medida das necessidades... (1.3.)***, de modo a poderem ser tidos em conta todos os aspectos mencionados. Como exemplo, vejamos um extracto da entrevista C.

Extracto da entrevista C:

C – *184 olhe, qualidade de vida seria que todos nós tivéssemos boa saúde e para ter boa saúde era necessário que todas as pessoas tivessem em termos de se bastarem a si próprias, não é?, o dinheiro para poderem comprar os alimentos com qualidade, terem a noção do que é comer com qualidade para terem boa saúde. Começa por aí a qualidade de vida, havendo saúde há possibilidade de se trabalhar e automaticamente também se tem a possibilidade de se conseguir dinheiro para comer, quer dizer é um círculo vicioso. E depois acima de tudo ter o mínimo indispensável para se poder viver com essa dita qualidade, sei lá, desde o alimentar-se, o vestir-se, a saúde, o bem-estar nas suas próprias casas que eu acho que também é muito importante, isso para mim é que é qualidade, acho eu.

*185 Não é necessário ser muito rico, muito faustoso nem sumptuoso, mas o mínimo indispensável para viver. Ter de tudo um pouco aquilo que a pessoa necessita para ser feliz.

Finalmente a qualidade de vida pode não ter qualquer significado pessoal, daí esta quarta categoria designar-se ***sem significado (1.4.)***, como ocorre no caso E.

Extracto da entrevista E:

E – *75 ter qualidade de vida? Ora bem, no restaurante é quantidade e qualidade. Sei lá o que é qualidade de vida...

Terminamos aqui a apresentação dos resultados da nossa análise, para reflectirmos a seguir num conjunto de conclusões possíveis e nos pontos comuns ou discordâncias entre estes resultados e o que nos diz a literatura sobre a matéria.

9. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Procuramos neste capítulo discutir os dados obtidos no nosso estudo, considerando-os em três vertentes. Em primeiro lugar, estabelecendo ligações

entre os dados do estudo apresentado e a literatura revista, centrando-nos nos aspectos confirmados ou infirmados e preocupando-nos em ressaltar aqueles que nos parecem relevantes e aos quais tem sido dada pouca atenção. Em segundo lugar, clarificando alguns aspectos relacionados com a formulação das categorias, propriedades e dimensões encontradas. Em terceiro lugar, reflectindo sobre o contributo destes dados para a prestação de apoio psicológico aos sujeitos que passam pela experiência da perda da visão, com especial ênfase no papel do psicólogo da saúde. Para facilitar a apresentação desta discussão, separamo-la nos três domínios explorados na nossa análise. Tendo em conta a extensão de dados obtidos, não abordaremos todas as categorias, propriedades e dimensões encontradas, mas apenas aquelas sobre as quais consideramos ter algo a apontar.

Domínio 1 – A experiência da perda total ou quase total da visão

A apreciação de todas as categorias englobadas pelos **factos do processo clínico (1.)** começa por nos dar uma ideia da complexidade factual de cada processo de perda, e o termo “processo” aqui representa precisamente esse conjunto de factos. O que para já podemos dizer é que todos os sujeitos deste estudo passaram por um processo de perda total ou quase total da visão, pelo que podem ser actualmente considerados cegos (embora alguns tenham um resíduo visual que lhes permita distinguir luz ou mesmo algumas cores), e que, apesar de existirem entrevistados com a mesma causa para a sua cegueira, todos têm uma história clínica bem diferente. Esta categoria permite-nos precisamente estabelecer a história clínica individual de cada sujeito, a par das categorias **momentos do processo de perda (2.)** e *localização dos factos / momentos / implicações no percurso de vida (4.8.)*.

Esclarecemos que na **causa da perda (1.1.)**, a distinção entre **doença (1.1.1.)** e **acidente (1.1.2.)** parece-nos muito genérica, pelos motivos que passamos a descrever. Tal como já vimos, existe uma variedade de quadros clínicos que podem originar cegueira, e mesmo os acidentes podem ser de tipo muito variado, sendo pois necessário atender às propriedades destas categorias para melhor as especificar. Nos dados deste estudo, não encontramos fundamento para a construção destas propriedades que a leitura do material bibliográfico nos

mostra existirem. Concretamente, alguns exemplos podem ser vistos em Canejo (1996). No caso de **doença (1.1.1.)**, a propriedade **predisponente a outras condições (1.1.1.1.)**, neste estudo, refere-se a doença ocular (miopia). Contudo, esta propriedade também seria aplicável a um sujeito que ficou cego por Diabetes, por exemplo. Como foi apenas um sujeito que determinou a categoria **acidente (1.1.2.)**, não foi possível neste estudo definir-lhe propriedades, mas pelo conhecimento obtido com a literatura sobre o assunto, parece-nos que um acidente poderia caracterizar-se também por algumas propriedades. Além disso, as categorias **doença (1.1.1.)** e **acidente (1.1.2.)** não são mutuamente exclusivas numa história clínica. A perda total ou quase total da visão pode dar-se devido a um conjunto de causas. A causa pode ser inicialmente um acidente, que tenha como consequência uma doença ocular, ou pode acontecer que alguém apresente uma doença ocular que irá progressivamente aumentando a sua incapacidade visual, mas que perca totalmente a visão antes do que seria esperado com um acidente.

No que se refere ao(s) **grau(s) de visão experienciado(s) durante o processo de perda (1.2.)**, convém ressaltar que não está esclarecida a relação desta categoria com a do **significado pessoal atribuído aos factos / momentos / implicações (4.1.)**, ficando-nos a questão se o facto de os sujeitos se auto-designarem “cegos” ou “amblíopes” ou afirmarem que têm “baixa visão”, tem algo a ver com a sua forma de lidar com a situação, por exemplo a nível da auto-estima.

Pensamos que a categoria **indicadores de anormalidade na visão (1.3.)** pode servir para indagar quais destes indicadores se relacionam sistematicamente com os momentos da **consciencialização (2.4.)**. A consolidação desta conclusão só poderia ser conseguida com a continuidade do estudo.

A propósito da **evolução da perda (1.4.)**, mais uma vez, os nossos dados não permitiram estabelecer todos os percursos que a literatura nos sugere existirem para a perda da visão. No caso da **causa da perda (1.1.)** ser **acidente (1.1.2.)**, nos nossos dados aparece de forma imediata e simultânea, o que não invalida que existam outros percursos possíveis (considerem-se aqui, mais uma vez, os exemplos apresentados por Canejo, 1996).

Como tivemos oportunidade de referir no primeiro capítulo deste trabalho, alguns autores, ao abordarem o surgimento da cegueira, referem termos como

“repentina”, “brusca”, “gradual” e “progressiva”, sem que estes conceitos tenham sido ainda definidos. Certamente que a cegueira é sempre uma condição indesejada, mas até que ponto ela é sempre imprevista e inesperada? Existe também uma tendência por parte dos autores para fazer esta distinção simplista entre uma perda súbita ou progressiva, sem atender a todos os outros factos que fazem variar o percurso individual de perda. Um dos aspectos concernentes à **evolução da perda (1.4.)**, ao qual pouca atenção tem sido dada, é precisamente o seu **carácter definitivo (1.4.3.)**, que podemos relacionar com aquilo que na literatura se designa por estabilidade da visão. Apesar de nos nossos dados este facto aparecer referente a recuperações e novas perdas, tal como mencionam Welsh e Tuttle (1997), a estabilidade da visão poderá até oscilar diariamente.

As **perdas associadas (1.5.)** têm sido referenciadas como outras deficiências físicas que coexistem com o problema da visão. No entanto, na sua consideração, as perdas **afectivas (1.5.1.)** e **materiais (1.5.3.)** não poderão ser esquecidas para melhor compreendermos a forma como os sujeitos fazem face à sua situação particular.

Todos estes factos permitem-nos verificar, tendo em conta a literatura por nós consultada, que eles não são geralmente levados em atenção na sua totalidade, quando se realizam investigações sobre pessoas com deficiências visuais. Autores como Rosa (1993), Tuttle (1984), Tuttle e Tuttle (1996), têm-se preocupado em alertar para a grande variedade de situações existentes dentro das deficiências visuais. Carroll (1968) preocupou-se em demarcar a grande diferença entre a cegueira congénita e adquirida. Outros autores (por exemplo, Pelechano et al., 1995) salientam a diferença de dificuldades que emergem em função das etapas da vida em que surge a deficiência visual. No entanto, como mostram os nossos dados, não é algo que ocorre como um acontecimento único no tempo, existe um processo, e os factos que o compõem deverão ser sempre considerados. Poucos são os autores que, como Griffon (1995), especificam as diferenças entre pessoas com deficiências visuais, tendo em conta vários aspectos em simultâneo, tais como a etapa da vida do seu surgimento, o grau de visão dos sujeitos, e a forma como ocorreu a perda.

Sobre a categoria **momentos do processo de perda (2.)**, o que de mais saliente há a dizer é que esta nos permite estabelecer, a par dos **factos do**

processo clínico (1.), a história individual de perda de cada sujeito. Mais uma vez, estes momentos não têm sido referidos quando se investiga, e muitas vezes mesmo quando se aborda teoricamente, a problemática da perda da visão. Assim, não sabemos até que ponto o **conhecimento de um diagnóstico (2.1.)** é significativo para o sujeito se não vier a par de **perda(s) da visão (2.2.)**. De igual modo, parece haver por parte dos autores uma preocupação centralizada neste momento da perda da visão propriamente dito, sem o ligar por exemplo ao da **consciencialização (2.4.)**. Também o momento de **procura de um tratamento / prognóstico mais favorável (2.3.)** tem sido pouco explorado em termos de vivência pessoal desta experiência. Uma das questões que fica por responder é precisamente qual o momento que maiores reacções emocionais acarreta. Outra questão refere-se à relação entre o **carácter definitivo (1.4.3.)** na **evolução da perda (1.4.)** e o momento de **consciencialização (2.4.)**. Seria ainda interessante verificar como essa consciencialização se relaciona com a realização de um processo de reabilitação.

O momento de **lidar com as limitações para a mobilidade, para a leitura e escrita, e para as actividades da vida diária (2.5.)** que encontrámos poderia designar-se, por exemplo, lidar com as limitações práticas (ou físicas) da deficiência visual. No entanto, preferimos especificar as limitações para melhor compreendermos o desdobramento deste momento em três. Mas certamente que esta categorização está longe de ficar concluída, pelo menos no tocante a momentos do processo, pois fica-nos por compreender se existe uma divisão entre estes momentos e outros que incluíssem por exemplo o lidar com cada implicação da perda.

Não existe linearidade entre os momentos por nós identificados e os modelos de fases que vários autores propuseram. Para poder avaliar possíveis relações entre eles, teríamos de atender a todas as outras categorias encontradas. A proposta de um modelo, que incluísse ou não possíveis fases, só seria permitida pela continuação desta investigação. O que verificamos é que o momento de **consciencialização (2.4.)** pode equiparar-se provavelmente à fase do impacto proposta por Allen (1990, in Livneh & Antonak, 1997), na medida em que a fase anterior, do pré-impacto, antecede a consciência da perda gradual ou definitiva. No entanto, de acordo com o autor desta proposta de fases, a fase do impacto seria caracterizada por um conjunto de reacções emocionais, as quais verificamos

existirem em alguns sujeitos, mas de modo algum em todos. A terceira fase supõe que todos os sujeitos aprenderão a viver com a incapacidade, mas fica por saber quais os critérios que determinam se a aprendizagem foi efectiva. Por exemplo, o sujeito que recusou participar neste estudo parece ainda incapaz de integrar a sua experiência. De qualquer modo, não podemos extrair mais conclusões destes modelos, dado que, em muitos casos, acedemos à sua referência na literatura e não directamente aos próprios modelos originais.

Julgamos que a continuação desta investigação nos permitiria estabelecer ainda um conjunto de perfis de perda que possibilitassem investigações que incluíssem a atenção a todos estes aspectos, mas para já ficamos com a complexidade factual que emana do processo de perda.

No que concerne às **implicações do processo de perda (3.)**, normalmente estas são referidas na literatura como se ocorressem posteriormente à perda da visão, entendendo esta como um processo acabado. O que foi possível verificar com a análise dos nossos dados, é que estas implicações vão surgindo durante a história da perda. São um conjunto amplo de implicações ou consequências da ausência parcial, total ou quase total da visão, às quais Carroll (1968) chamou perdas. Sem dúvida que muitas destas implicações podem ser assim consideradas. Contudo, as implicações abarcam também a possibilidade de existirem aspectos positivos que advém da perda da visão. De facto, as implicações dessa perda podem nem sempre ser negativas, e algumas oportunidades podem decorrer dela.

As implicações da perda que levantámos nos nossos dados são muitas e variadas e constituem domínios de qualidade de vida afectados pela perda da visão. Por vezes, os autores centram-se em algumas implicações, de onde supõem advir todas as outras. Ainda que exista uma clara interligação entre todas elas, é útil perceber-se a sua extensão, já que isto poderá permitir avaliar a forma como a deficiência visual se manifesta na vida de cada sujeito e o conjunto de dificuldades que cada um em particular tem de enfrentar.

É interessante observar-se a quantidade e variedade de **implicações físicas (3.1.)** decorrentes da perda da visão. Esta variedade alerta-nos para questionarmos a necessidade de uma intervenção médica, para a sua resolução, ou psicológica, para intervir na relação médico-paciente. Este pode ser o caso de implicações tais como os **sintomas associados ao esforço visual (3.1.1.)**, **sintomas associados à**

patologia que causa a cegueira (3.1.2.), exposição a tratamentos médicos (3.1.4.), e condições físicas decorrentes do mal-estar psicológico (3.1.7.).

Os **sintomas associados ao esforço visual (3.1.1.)** alertam-nos para, durante a avaliação realizada no início da reabilitação, se atender a este aspecto, quer para a definição de objectivos para a mesma, quer para a sugestão de ajudas técnicas. A nossa sugestão é de “pesar” se o esforço visual exigido para as tarefas será mais prejudicial ou benéfico. Provavelmente, esta avaliação será complementada se forem tidos em conta os **sintomas associados à patologia que causa a cegueira (3.1.2.).**

As **características físicas associadas à incapacidade visual (3.1.3.)** englobam a opção pela **utilização de óculos escuros (3.1.3.1.),** que nos nossos dados tem origem num desconforto físico, mas que poderia muito bem ser originada por questões de natureza estética, que como adiante salientamos, merecem também a nossa atenção.

As **características do olhar (3.1.3.2.)** poderão remeter para questões de relacionamento social, tal como ilustra o extracto apresentado para fundamentar esta categoria e as suas duas propriedades, o que indica a pertinência de se verificar a necessidade de, para determinados sujeitos, aprender e melhorar competências de comunicação.

A questão da **exposição a tratamentos médicos (3.1.4.)** remete-nos para os momentos em que o sujeito procura uma melhoria da sua condição. Nestes casos, salientamos o papel que os profissionais de oftalmologia podem desempenhar na comunicação de expectativas realistas, e mesmo no dar a conhecer ao sujeito aquilo a que vai ser submetido, de modo a poder haver uma preparação para este acontecimento.

As **limitações para a mobilidade, para a leitura e escrita, e para actividades da vida diária (3.1.5.)** são as que habitualmente os autores estão mais preocupados em salientar, provavelmente porque são aquelas que à primeira vista mais se destacam e porque são comuns a todos os sujeitos. A questão da **dependência (3.1.5.1.)** parece ser central para o desempenho de um conjunto de tarefas, e transversal a outras áreas, como sejam nas **implicações para as relações interpessoais (3.5.),** colocando o sujeito numa dependência obrigatória, quer esta seja ou não do seu agrado. A **insegurança (3.1.5.2.)** é uma das maiores preocupações das pessoas que utilizam a bengala na sua mobilidade, tal como nos

mostra o estudo de Johnson e Petrie (1998), e certamente se relaciona com uma das razões encontradas por Wainapel (1989) como estando na origem da resistência à utilização da bengala: a sua associação a um sinal de vulnerabilidade para a criminalidade. É interessante verificar, ainda a propósito da *insegurança* (3.1.5.2.), como os sujeitos com visão reduzida podem realizar tarefas que representem algum grau de perigo, tal como ocorreu com o sujeito F, ao referir que atravessava a rua “na aventura”.

O esforço / tempo necessário para a realização da actividade (3.1.5.3.), por parte de uma pessoa com deficiência visual, não é geralmente referenciado na literatura. No entanto, é mais uma das consequências que acarreta a perda da visão e que pode exasperar os sujeitos, que necessitam aprender a lidar com isso. Esta questão é premente quando pensamos na utilização do Braille.

As **limitações para o auto-arranjo estético** (3.1.6.), sendo geralmente ignoradas, merecem a nossa atenção por poderem eventualmente interferir na auto-imagem e auto-estima do sujeito. Carroll (1968) e Vash (1988) chamaram a atenção para este aspecto e para a necessidade de se aconselhar convenientemente as pessoas para os melhorar, na medida do possível. Estas questões podem ser uma vertente muito interessante a incluir nos programas de reabilitação, por exemplo como maquilhar-se, uma formação que Hocken (1977) refere como de grande interesse e valia.

O facto de existirem **condições físicas decorrentes do mal-estar psicológico** (3.1.7.), alerta-nos para a pertinência de as ter em atenção, permitindo-nos avaliar a gravidade desse mal-estar psicológico do sujeito.

Poucas vezes na literatura se abordam as **limitações à obtenção de prazer transmitido pela visão** (3.1.8.); apenas em Carroll (1968) encontrámos tal referência. Talvez seja importante, como este autor sugere, fazer com que o sujeito compreenda que esse prazer não é apenas função da visão, mas da possibilidade de contacto com o objecto.

Um último aspecto a considerar ao abordar as **implicações físicas** (3.1.), e que respeita à **interferência do carácter hereditário da doença ocular na decisão de ter filhos** (3.1.9.), foi encontrado em Canejo (1996). Esta será provavelmente uma decisão complexa e difícil, que merece todo o aconselhamento. Se um profissional da área da genética pode ser aquele que, do ponto de vista técnico está apto para proporcionar informação e conselho, o

psicólogo poderá ser o profissional que melhor auxilia na reflexão e tomada de decisão.

As **implicações escolares (3.2.)** remetem-nos para uma área que tem merecido grande atenção, a dos apoios educativos, e que se tem preocupado com questões como as **condições de estudo (3.2.1.)** e os **resultados (3.2.3.)**. Estas implicações escolares, a par das alterações verificadas no **percurso (3.2.2.)** e na **mudança nas opções (3.2.2.4.)**, além de poderem conduzir a todo um conjunto de reacções e respostas dos sujeitos, condicionarão a sua vida profissional. Um aspecto interessante a ressaltar aqui é que a deficiência visual pode levar não apenas à **descontinuidade (3.2.2.1.)** e à **interrupção (3.2.2.2.)**, mas também a um **prolongamento (3.2.2.3.)**, correspondendo a uma oportunidade para o avanço nesse percurso escolar e também a diferentes perspectivas profissionais. Ainda que esta situação possa ser pouco frequente, o nosso estudo permitiu-nos perceber que ela existe e faz-nos pensar que a deficiência visual também abre, e não apenas fecha, oportunidades na vida dos sujeitos, que deverão ser avaliadas.

As questões relacionadas com as **implicações profissionais (3.3.)**, quer no que se refere ao **percurso (3.3.1.)**, quer às **condições de trabalho (3.3.2.)**, correspondem às preocupações que vários autores têm demonstrado no tocante ao emprego das pessoas com deficiências visuais. Não temos qualquer dúvida que esta é uma área de intervenção de maior relevância, não só para garantir a independência económica, mas também a realização pessoal e a auto-estima dos sujeitos. As **implicações profissionais (3.3.)** estarão então em íntima relação com as **implicações económicas (3.4.)**, por fazerem variar os **rendimentos em função de oportunidades profissionais (3.4.2.)**. As **compensações sociais (3.4.3.)** encaixam num conjunto de medidas legislativas de apoio ao cidadão portador de deficiência, que na revisão da literatura foram apontadas por Araújo (2001).

Passando a algumas reflexões sobre as **implicações para as relações interpessoais (3.5.)**, começamos por anotar que a **perda do anonimato (3.5.1.1.)** foi referenciada por Carroll (1968) e é algo que representa o facto de os sujeitos deixarem de ver para passarem a serem vistos. Esta situação relaciona-se com a estigmatização, que se verifica tanto na comunidade como na vida profissional, que por sua vez parece decorrer de uma acentuada falta de informação sobre o assunto. A aposta na difusão de informação adequada surge assim como uma área que carece em grande escala da intervenção dos profissionais de psicologia, num

trabalho a desenvolver tendo em vista a destruição de barreiras atitudinais que impedem o relacionamento saudável entre pessoas com e sem visão.

A **intolerância perante a irreverência (3.5.1.5.)** é uma categoria curiosa porque não é abordada na literatura sobre o assunto, mas que nos parece de grande relevância, na medida em que nos faz questionar se os sujeitos terão de fazer algumas acomodações à forma de se apresentarem perante os outros por se sentirem num plano de maior susceptibilidade de aceitação ou tolerância social. Faz-nos ainda questionar sobre o impacto desta situação sobre a formação da própria identidade.

As implicações **familiares (3.5.2.)** por nós encontradas reflectem as que têm sido mencionadas pela literatura. Estes dados reforçam a necessidade de se atender às famílias durante o processo de reabilitação, no sentido de as auxiliar a lidar da forma mais adequada com a pessoa que perdeu a visão e com as suas próprias emoções. A rejeição é uma resposta familiar, mencionada por Shulz (1977, in De Leo et al., 1999), que não encontramos nos nossos dados; certamente que se verificam respostas dessa natureza, o que seria possivelmente confirmado ao alargar-se o número de sujeitos participantes no estudo.

Os aspectos de manutenção ou de estabelecimento de novas relações são comuns nas relações com **amigos (3.5.3.)** e nas **relações íntimas (3.5.4.)**, como aliás foi abordado por Canejo (1996). Daqui resulta a reflexão de se envolverem também estas pessoas no apoio psicológico a prestar durante o processo de reabilitação.

O **estabelecimento de relação íntima como recurso de suporte (3.5.4.3.)** chama a atenção para o facto de os sujeitos poderem sentir-se pouco amados ou desprezados e de isto merecer uma intervenção psicológica.

As **implicações para o lazer (3.6.)** parecem afectar mais ou menos os sujeitos em função das limitações que cada um encontra na sua realização e na satisfação que retira daquelas que lhe estão acessíveis. A importância de realizar escolhas nesta área foi apontada por Carroll (1968) e demonstrado nos nossos dados.

Avançando para o grupo das **implicações psicológicas (3.7.)**, que se reveste para nós de todo o interesse, verificamos que o **choque (3.7.1.1.)**, a **ansiedade (3.7.1.2.)**, a **confusão (3.7.1.3.)**, a **frustração (3.7.1.4.)**, a **tristeza / mágoa (3.7.1.5.)**, a **revolta (3.7.1.6.)**, a **agressividade (3.7.1.7.)**, as **alterações nas**

expectativas de vida (3.7.1.8.), a *vergonha / inibição* (3.7.1.9.), e as *alterações na auto-estima* (3.7.1.10.) foram sendo encontradas na literatura disponível, ainda que nem sempre sejam todas referidas por um mesmo autor ou grupo de autores. O que a presente investigação não nos permite saber é quais destas respostas surgem mais tipicamente face a determinados factos, momentos, e implicações. Nos modelos de fases elas são assinaladas, mas, como já vimos, estes modelos não incorporam toda a informação que expomos na apresentação dos nossos resultados. Mais uma vez, esta constatação sugere-nos a necessidade de dar continuidade ao presente estudo, de modo a encontrar alguns possíveis padrões.

Convém distinguir que, nos nossos dados, a *confusão* (3.7.1.3.) aparece como resposta à não integração da experiência da perda, e não a aspectos cognitivos alterados pela deficiência visual, tal como referem Frost e colaboradores (1998), quando registam não terem encontrado pacientes que tenham comunicado confusão mental causada pela deficiência visual, quando procuravam construir um instrumento para avaliar a qualidade de vida da população em estudo.

A **exacerbação emocional** (3.7.2.) é um dado novo no nosso estudo, visto que não encontramos referência a ele na bibliografia que consideramos, e que merece uma exploração mais aprofundada. As **alterações auto-percebidas na identidade** (3.7.3.) constituem mais uma área que carece de aprofundamento. Se estas alterações existem para as doenças crónicas (por exemplo, Charmaz, 1997), é muito provável que faça sentido abordá-las na deficiência visual. O nosso estudo mostra que elas existem, mas a sua manifestação não está de todo clarificada.

Uma questão interessante, levantada por vários autores, diz respeito àquilo que podemos designar de implicações psicológicas em relação com a **evolução da perda** (1.4.). Como tivemos oportunidade de abordar no quarto capítulo deste trabalho, autores como Canejo (1996), Dale (1992) e Emerson (1984) sugerem maior facilidade no ajustamento à perda da visão quando esta ocorre de forma gradual, do que quando ocorre de forma repentina. No entanto, não sabemos se repentina significaria imediata e simultânea ou qual a duração que determina a diferença. Além disso, esta ideia sugere ter-se em conta apenas o facto de ser mais fácil numa perda gradual a pessoa integrar essa experiência, não se fazendo distinção entre a perda propriamente dita e a sua consciencialização. Seja como for, verificamos, nos nossos dados, que pessoas que perderam a visão durante

vários anos manifestaram formas de lidar com a perda bastante negativas, o que contraria à primeira vista aquela conclusão. No entanto, a inclusão de mais sujeitos nesta investigação permitir-nos-ia concluir sobre a existência ou não de padrões.

O que é de suma importância ressaltar é que quando abordamos consequências ou implicações da perda da visão pensamos sempre na sua ocorrência no presente. No entanto, elas vão surgindo, o sujeito vai lidando com elas, e daí atendermos ao que está a afectá-lo no momento para lhe proporcionar algum auxílio. Mas não pode ser esquecida a importância de perceber outras implicações que já marcaram o sujeito, a forma como este lidou com elas, e se existiu uma melhoria ou resolução no caso desta ser necessária. Esse segundo aspecto alerta-nos para formas de *coping* já utilizadas, resultados, e efectividade dessas estratégias.

As **condições mediadoras no lidar com a perda (4.)** são para nós como que o que nos pode auxiliar a estabelecer uma relação entre o que ocorre na história de cada sujeito em termos de factos, momentos, e implicações, e as formas com que cada sujeito se posiciona e dá resposta perante elas. Geralmente, estas condições são referenciadas de forma pontual e dispersa na literatura, e precisávamos de dar continuidade a este estudo para detectar relações mais sistemáticas entre estes aspectos. No tocante ao **significado pessoal atribuído aos factos / momentos / implicações (4.1.)**, veja-se como isso é importante, por exemplo em termos de mobilidade, como anteriormente foi referido por Corn (2000). A **extensão temporal dos factos / momentos / implicações (4.2.)** tem precisamente a ver com o que anteriormente mencionávamos a propósito das implicações se manterem no tempo, que pode eventualmente fazer alterar a percepção do impacto da deficiência visual na qualidade de vida.

Os **recursos (4.3.)** por nós levantados como mediando a forma de lidar com a perda não são naturalmente todos os que poderiam ser encontrados, mas constituem ainda assim um bom levantamento destes.

Como tivemos oportunidade de verificar aquando da revisão teórica, a **visão residual (4.3.1.3.)** é um aspecto controverso para explicar formas mais positivas ou negativas de se ajustar e de lidar com a perda da visão, pelo que é um

campo a explorar, sem esquecer a questão da estabilidade ou do **carácter definitivo (1.4.3.)** dessa perda e a ***definição da condição clínica (4.3.1.4.)***.

As questões do **suporte social (4.3.2.)** encontradas no nosso estudo estão em consonância com o sugerido pela bibliografia consultada. O **modelo para comparação positiva (4.3.2.1.)** parece auxiliar a pessoa que perde a sua visão a conhecer as suas possibilidades, e é de lamentar que os exemplos transmitidos pela literatura e pelos media, ao contrário de estimular uma comparação positiva, levem mais frequentemente a aumentar a auto-comiseração. Por outro lado, a informação inadequada conduz a crenças erróneas e a mitos que impedem a construção de expectativas realistas e adequadas para o futuro.

A existência de ***apoio emocional (4.3.2.2.)*** e de ***apoio instrumental (4.3.2.3.)*** aparece nos nossos dados e na literatura como uma ajuda preciosa para que a pessoa possa enfrentar implicações de carácter mais emocional e mais prático da perda da visão. No entanto, não encontramos referências na literatura sobre a importância das **ligações afectivas (4.3.2.4.)**, o que deve ser aqui ressaltado como uma área a trabalhar no acompanhamento de cada sujeito.

Reinhardt e D'Allura (2000) sugerem que é necessária mais investigação sobre o apoio social relacionado com várias etapas do desenvolvimento; contudo não podemos perder de vista a idade a partir da qual a deficiência visual começou a ter implicações na vida das pessoas e a forma como evoluiu. Se o nosso objectivo inicial era compreender a perda da visão durante a adolescência e o início da idade adulta, compreendemos, ao longo da análise, que os factos e os momentos que compõem cada processo individual de perda podem ter início logo na infância. Fica-nos assim a questão dos momentos que eventualmente possam ser mais marcantes para o sujeito e se eles têm directamente a ver com as implicações efectivas ou previstas da perda.

O ***conhecimento das possibilidades e recursos das pessoas cegas (4.4.)*** é algo que, em nosso entender, pode ser promovido através da comunicação social, o que poderá conduzir, por um lado, à criação de expectativas realistas face à condição em que o sujeito se encontra, e, por outro, ao lidar menos dramaticamente com essa mesma condição.

A **passagem do tempo (4.5.)** pode ser entendida como um factor que aliviará o sofrimento das pessoas, mas não é de modo algum positivo que, no processo de reabilitação, os profissionais “descansem” neste pressuposto. Ainda

que a passagem do tempo possa servir para tranquilizar os sujeitos, eles esperam com certeza poder fazer planos e estabelecer objectivos realistas para a sua vida a curto prazo, e não se limitarem a esperar que decorra um tempo sempre precioso para as suas vivências pessoais.

As **crenças religiosas (4.6.)** apelam para as questões da espiritualidade, a que Vash (1988) deu tanta importância. É verdade que os psicólogos e outros profissionais que acompanham os sujeitos em causa não poderão nem deverão manipular essas crenças; poderão isso sim avaliá-las, no sentido de aproveitar a sua existência para os auxiliar a encontrar significados mais positivos para as suas experiências.

Na avaliação da forma como cada sujeito está a lidar com a sua situação particular, a ***intensidade das manifestações de desconforto psicológico (4.7.)*** e o ***grau em que cada condição mediadora facilita o lidar com a perda (4.9.)*** terão de ser necessariamente ponderados para determinar quer a gravidade de um desconforto psicológico, quer a forma como as condições que medeiam as suas reacções estão a facilitar ou a dificultar essa forma de encarar a situação.

Tal como foi anteriormente referido, a ***localização dos factos / momentos / implicações no percurso de vida (4.8.)*** possibilita o estabelecimento da história individual de perda e alerta-nos para mais um cuidado a ter em futuras investigações, ou seja, o enquadramento que todas estas categorias têm em função da etapa evolutiva de cada sujeito.

No tocante às **formas de lidar com os factos / momentos / implicações (5.)**, a **negação (5.1.)** foi muito apontada pelos autores que se debruçam sobre a temática da perda da visão. No entanto, por vezes é considerado que a negação surge em quase todos os processos, o que não se verifica nos nossos dados.

A **comparação positiva (5.2.)**, a **minimização da importância do acontecimento (5.3.)**, a **normalização (5.4.)**, a **extracção de valores positivos dos acontecimentos negativos (5.5.)**, a **procura activa de informação (5.8.)**, o **investimento em aprendizagens ou num processo de reabilitação (5.10.)**, a **resolução de problemas (5.11.)**, e a **partilha de experiências (5.12.)** surgem nos nossos dados como estratégias que podem beneficiar o lidar com a perda da visão e que poderão ser promovidas no acompanhamento psicológico a estes sujeitos.

Muitas vezes a literatura refere a questão do isolamento, mas não se aprofunda o seu significado e enquadramento. Nos nossos dados, o **isolamento / afastamento das relações interpessoais (5.6.2.)** constitui uma forma de **evitamento (5.6.)**, a par de outras, como a **desistência de actividades causadoras de desconforto psicológico (5.6.1.)** e a **fuga (5.6.3.)**, todas reveladoras de grande mal-estar e indicando a necessidade de apoio psicológico para a sua resolução. Esse mal-estar pode inclusivamente gerar a necessidade de **anestesia por abuso de substâncias (5.6.3.1.)**, relatada por um dos nossos entrevistados, mas que Frost e colaboradores (1998) referem não terem encontrado na sua investigação. Do mesmo modo, a **tentativa de suicídio (5.6.3.2.)** de outro dos nossos entrevistados demonstra, mais uma vez, um desespero extremo. Frost e colaboradores (1998) comprovaram que, em pessoas de idade avançada, a deficiência visual está associada ao desejo de morrer, mas como acabamos de apontar, nos nossos dados este aspecto aparece referenciado por jovens adultos, ainda que apenas um dos sujeitos entrevistados tenha feito uma tentativa de o concretizar.

A categoria **ocultar sentimentos para minimizar sofrimento de próximos significativos (5.7.)** é uma forma de lidar com a situação que não está devidamente clarificada para nós, não tendo também sido mencionada na literatura que consultámos.

A **procura de prognóstico / tratamento mais favorável (5.9.)** pode ser importante, mas sem dúvida que esta forma de lidar com a perda, que é ao mesmo tempo um dos **momentos do processo de perda (2.)**, deve ser vivida realisticamente, para que o sujeito não adie a sua reabilitação permanecendo numa esperança que não favorece a integração da situação. A forma como os oftalmologistas fornecem a informação aos seus pacientes poderá certamente ser um bom meio para conseguir resultados positivos neste sentido. Não esqueçamos os convites pouco realistas que podem surgir das pessoas mais diversas, para fazer inovadoras tentativas de cura (vejam-se os exemplos relatados por Hull, 1994), face às quais o sujeito terá de estar preparado para responder adequadamente.

Para terminar a discussão sobre este domínio de análise, ensaiamos, com base nos dados obtidos, uma possível resposta para a primeira das questões que

orientaram a presente investigação: como é experienciado o processo de perda total da visão?

Antes de mais, verificamos que a expressão “perda total” não pode ser entendida linearmente, na medida em que alguns dos sujeitos permanecem com resíduos visuais, apesar de se considerarem, ou serem considerados, cegos. Daqui resulta que mais correcto seria questionar como é experienciado o processo de perda total ou quase total da visão? Desta constatação resulta a designação dada ao primeiro domínio de análise. No entanto, salientamos que estas expressões não assumem carácter oftalmológico, porque não fica definido o que é uma perda “quase total” da visão. Tentando ensaiar então uma resposta para a questão levantada, avançamos que esta experiência é marcada por um conjunto de factos clínicos e de momentos, que em associação nos permitem elaborar uma história individual de perda. Assim, temos de atender à causa que levou à perda, se o sujeito passou de uma visão normal para uma cegueira ou se possuiu visão reduzida antes de perder na totalidade ou quase totalidade a sua visão, e se o sujeito nunca chegou a possuir visão normal. Directamente relacionadas com estas questões, temos de atender como o sujeito tomou conhecimento das alterações na sua visão: se foi uma notícia transmitida por um médico, se o sujeito percebeu as limitações que a visão provocava na sua vida, ou se foram apenas alguns sintomas físicos que denunciavam essa anormalidade. Temos de verificar também como evoluiu o processo, se foi uma perda imediata ou que se arrastou durante vários anos, se ocorreu simultaneamente em ambos os olhos, e se a perda está instalada com carácter definitivo. Depois, se existem perdas que se associam à da visão e quais são elas. Sem dúvida que as respostas a estas questões estão encadeadas entre si e no seu conjunto proporcionam-nos uma ideia sobre o processo clínico de cada sujeito. Além destes factos, precisamos de saber se o sujeito tomou conhecimento de um diagnóstico sem qualquer outra implicação que a do mero conhecimento, se este conhecimento se associou à própria perda da visão, quando e como se deu a consciencialização de que a perda era irreversível ou que se verificaria num determinado período de tempo, como o sujeito se envolveu na procura de um tratamento ou de um prognóstico mais positivo, e como viveu as limitações da perda ao nível da mobilidade, da leitura e da escrita e das actividades da vida diária. Aqui devemos procurar observar se o sujeito permaneceu inactivo ou se procurou uma reabilitação ou estratégias de superação

das limitações mencionadas. As respostas a estes pontos, em conjugação com o conjunto de factos apontados, dar-nos-ão uma ideia sobre como ocorreu a história da perda da visão propriamente dita.

Durante esta história vai ocorrendo um conjunto de implicações múltiplas e variadas decorrentes da perda da visão, com as quais o sujeito tem de lidar ou às quais tem de dar resposta. As implicações verificam-se nas mais diversas áreas da vida dos sujeitos, podendo ser implicações físicas, escolares, profissionais, económicas, para as relações interpessoais, para o lazer, e ainda psicológicas. Dentro destes tipos de implicações existe uma diversidade de situações possíveis, incluindo a possibilidade de algumas implicações positivas decorrerem da perda da visão. A consideração das implicações dá-nos uma ideia das dificuldades que cada sujeito tem de enfrentar nas várias áreas da sua vida. As formas que cada sujeito utiliza para lidar com os factos, com os momentos, e com as implicações da perda são mediadas por um conjunto de condições diversas, nomeadamente pelo significado que cada sujeito atribui ao que vai sucedendo no seu processo, à dimensão temporal que os acontecimentos assumem na sua história pessoal, quais os recursos de que dispõe para fazer face às situações mais adversas, qual o conhecimento que possui sobre a realidade de outros sujeitos que sofreram a mesma perda, se o tempo está a ter um carácter amortecedor das suas reacções mais negativas, de que forma as suas crenças espirituais e religiosas o ajudam a dar sentido à experiência, qual está a ser a intensidade das respostas psicológicas, como se localizam no seu percurso de vida os vários acontecimentos da perda, e de que modo cada uma destas condições está a dificultar ou a facilitar a sua forma pessoal de lidar com a situação.

As formas individuais de responder perante todos os acontecimentos relacionados com a perda podem ser muito variadas, positivas e negativas, mas há que relacioná-las com os factos, com os momentos, e com as implicações da perda para lhes dar enquadramento. Além disso, torna-se necessário compreender que resultados estas estratégias estão a apresentar.

Finalmente, as respostas a todos estes aspectos em interacção permitir-nos-ão conhecer a experiência muito pessoal de perda total ou quase total da visão.

Domínio 2 – A vivência de um processo de reabilitação

Deve ser dito, antes de mais, que o facto de as categorias encontradas serem menos neste domínio, não significa que este tenha uma menor importância, mas antes que os aspectos levantados se referem exclusivamente ao processo em si, e que muitos dos aspectos que foram analisados no primeiro domínio não só se relacionam como também devem ser tidos em consideração quando se tratam as questões da reabilitação.

Dentro dos **factos do processo de reabilitação (1.)**, a *duração (1.1.)* está de acordo com o que Hollins (1989) refere. Talvez este não seja um aspecto muito relevante, dado que cada sujeito apresenta necessidades particulares que devem ser avaliadas e às quais o processo deve procurar dar resposta de forma diferenciada, mas outro tipo de investigação poderia ser mais conclusivo quanto a esta importância. Além disso, a duração poderá depender do **regime para a reabilitação (1.2.)**.

Seria interessante avaliar se os **resultados do processo de reabilitação (4.)** são diferentes em função da *duração (1.1.)* e do **regime para a reabilitação (1.2.)**, mas os dados que recolhemos não nos permitem ensaiar conclusões neste sentido.

A categoria dos **motivos conducentes à reabilitação (1.3.)** permite-nos verificar a importância do suporte social para este processo, expresso no **encaminhamento (1.3.2.)**, isto é, como é importante que alguém, seja da própria família, outros conhecidos ou profissionais, mostrem esta possibilidade e incentivem a sua realização ao sujeito.

Se, como mostram os nossos dados, a *motivação para o processo (2.1.)* tem grande relação com os **resultados do processo de reabilitação (4.)**, será importante a sua avaliação e a intervenção no sentido de modificá-la, caso seja negativa ou pouco facilitadora. Acreditamos que a motivação se relacione com as avaliações e com o significado que o sujeito atribui à sua experiência de perda e que, portanto, seja diferente em função dos aspectos emocionais inerentes, pelo que uma intervenção nestas áreas poderá modificar as motivações para o envolvimento no processo.

Outro aspecto de importância a ser avaliado respeita às **expectativas versus respostas institucionais (2.2.)**, ou seja, se as expectativas dos sujeitos são

realistas face às respostas que a instituição pode dar, mas também se existe uma preocupação da instituição em clarificar as suas possibilidades de intervenção.

As **relações interpessoais estabelecidas (2.3.)** durante a reabilitação assumem grande importância para quem se encontra a realizá-la. Mais uma vez, estas relações devem ser trabalhadas para que o grupo possa ter uma função positiva no processo e para que os profissionais possam saber quando devem assumir um ou outro dos possíveis papéis, os quais foram apontados por Dodds (1993). Além disso, as relações afectivas que forem estabelecidas durante a reabilitação terão de ser tidas em conta para a preparação do sujeito para a sua saída desse processo ou desse ambiente protegido.

O **apoio psicológico (2.4.)** que os nossos sujeitos referem, ora como uma carência, ora como um contributo importante no seu processo, documenta a importância que os próprios sujeitos reconhecem neste apoio, que autores como Conyers (1992) e Emerson (1981) têm defendido.

A **criação de expectativas sobre o carácter não definitivo da perda da visão (2.5.)** parece-nos, com base nos efeitos mencionados pelos próprios entrevistados, um erro para o sucesso do processo de reabilitação. Recordemos que estas expectativas foram criadas por profissionais da saúde, os quais envolveram os sujeitos em experiências com um novo medicamento para a sua doença ocular. Sem dúvida que a colaboração dos sujeitos é imprescindível para o avanço científico, mas as intenções dessas investigações deverão ser sempre claramente comunicadas. Assim, deixamos a sugestão de uma melhor comunicação por parte dos profissionais da saúde, a qual converteria um acumular de expectativas irrealistas dos sujeitos numa contribuição destes para a participação em investigações, com vista à melhoria de perspectivas futuras face a uma dada doença oftalmológica.

No que respeita aos **factores intervenientes na implementação das aprendizagens (3.)** realizadas durante o processo, é necessário uma dose de *investimento pessoal (3.1.)* que resultará muito provavelmente das percepções de controlo e auto-eficácia sobre estas aprendizagens. Este investimento dependerá, entre outras coisas, da motivação pessoal do sujeito, sendo assim mais uma área a beneficiar da intervenção atrás sugerida.

O **constrangimento social (3.2.)**, que tanto dificulta a implementação das aprendizagens, exige uma intervenção junto da comunidade, no sentido de

informar e desmistificar a deficiência visual e promover atitudes adequadas para com os que a sofrem. Do mesmo modo, as **barreiras arquitectónicas (3.3.)** que dificultam a autonomia da mobilidade das pessoas poderão ser reduzidas através das intervenções informativas e sensibilizadoras. Ainda a propósito da forma como os constrangimentos sociais intervêm na implementação da mobilidade, um testemunho apresentado por Corn (2000) pode ser encontrado no capítulo dedicado à reabilitação.

Se existem **perdas físicas associadas (3.4.)**, elas certamente impedirão os sujeitos de realizar determinadas aprendizagens, o que leva a estudar estratégias alternativas ou mesmo a ensinar o sujeito a lidar com mais essas impossibilidades de acção.

No âmbito da implementação de aprendizagens, surge mais uma vez a importância do suporte social, aqui convertida na categoria **reforços dos próximos significativos (3.5.)**. Fica claro que a família e outros significativos para o sujeito deverão ser acompanhados no processo de reabilitação. Vale a pena procurar compreender mais aprofundadamente de que formas as atitudes protectoras dos próximos significativos poderão interferir na implementação das aprendizagens realizadas.

Como **resultados do processo de reabilitação (4.)**, encontramos alguns aspectos que poderíamos designar de benefícios práticos, tais como, a **aprendizagem / aperfeiçoamento / adaptação de estratégias para responder às limitações na mobilidade, na leitura e escrita, e nas actividades da vida diária (4.1.)**, a **autonomia (4.2.)**, a **segurança para a mobilidade (4.3.)**, os **sintomas físicos associados ao esforço visual (4.4.)**, e o **encaminhamento para opções profissionais ou para prolongamento do percurso escolar (4.5.)**. Encontramos ainda outros benefícios, que podemos designar de carácter psicológico, entre os quais estariam as **alterações das expectativas (4.6.)**, **alterações na forma de lidar com a perda da visão (4.7.)**, **alterações do desconforto psicológico (4.8.)**, **alterações na auto-estima (4.9.)** e **extroversão e satisfação com as relações interpessoais (4.10.)**. Estas propriedades dimensionais possibilitariam avaliar os ganhos obtidos com a reabilitação e são áreas a considerar na avaliação dos resultados do processo, a par de outras que poderiam ser encontradas com o prolongamento da presente investigação.

Os sintomas físicos que se associam ao esforço visual são um ganho importante a ponderar quando se trata de continuar a fazer uso da visão residual.

Não encontramos nos nossos dados informação que nos permitisse abordar aspectos da personalidade em relação com os resultados da reabilitação; no entanto, e pelo facto de termos sido alertados para estes aspectos na literatura, deixamos uma nota sobre a pertinência de os abordar em futuras investigações.

Finalmente, uma reflexão sobre o momento da **consciencialização (2.4.), do nosso primeiro domínio de análise**, em relação com o processo de reabilitação. Os nossos dados sugerem-nos que enquanto a cegueira como estado permanente ou como forte possibilidade não for assumida pelo sujeito, não existe reabilitação efectiva, e esta é mais uma questão que deixamos como sugestão a incorporar em estudos sobre a matéria.

Ensaíamos agora uma resposta para a segunda questão que orientou o nosso estudo: como é que os sujeitos que perdem a visão vivenciam a sua reabilitação?

Em primeiro lugar, temos de atender a um conjunto de factos que caracterizam o processo de reabilitação, de modo a percebermos como este se desenvolve para cada sujeito. Destes, destacamos os motivos que conduziram o sujeito até ele e que nos dizem algo sobre como cada sujeito se envolve no processo. Em segundo lugar, devemos atender a um conjunto de factores que intervêm na forma como o sujeito vivencia esse processo, tais como factores motivacionais, as expectativas sobre a reabilitação e a capacidade de resposta das instituições (como por exemplo o apoio psicológico disponível), e as relações interpessoais que o sujeito vai estabelecendo com outros estagiários e com os técnicos. Estes factores complementam o nosso conhecimento sobre o envolvimento do sujeito no processo. Em terceiro lugar, devemos dirigir a nossa atenção para os factores que intervêm na forma como o sujeito vai pôr em prática as aprendizagens efectuadas. Nestes, destacam-se o investimento pessoal, as possibilidades físicas de cada sujeito, e o apoio do meio envolvente, quer este se manifeste pela presença ou ausência de reforços dos próximos significativos e da comunidade, quer se manifeste num conjunto de condições físicas. Do processo de reabilitação resulta um conjunto de ganhos que podem e devem ser avaliados para a tomada de decisões sobre a continuidade do processo ou para a necessidade de trabalhar algumas áreas. Deverá existir uma relação entre os resultados obtidos

e os factos que caracterizam o processo e entre os factores que intervêm na sua vivência e os que intervêm na implementação das aprendizagens; mas para esclarecer estas relações seria necessário dar prosseguimento ao presente estudo.

Domínio 3 – Significados pessoais e percepções sobre o impacto da perda da visão na qualidade de vida

Os **significados pessoais de qualidade de vida (1.)** por nós encontrados espelham os aspectos que têm vindo a ser levantados pelos autores que estudam o assunto. A *satisfação pessoal (1.1.)* está de acordo com a ênfase que tem sido dada ao facto de os sujeitos deverem pronunciar-se sobre a sua satisfação face à qualidade de vida, numa atenção crescente aos indicadores subjectivos e não apenas objectivos desta avaliação.

As *opções pessoais (1.2.)* dizem respeito às escolhas e decisões tomadas pelos próprios sujeitos, e esta ideia relaciona-se precisamente com a oportunidade de controlar as suas próprias vidas, o que por vezes pode não se verificar em pessoas com incapacidades.

O significado seguinte demonstra os domínios que os próprios sujeitos consideram fazerem parte da sua qualidade de vida. Este foi designado *obtenção de ... saúde, educação, conforto, trabalho, dinheiro à medida das necessidades... (1.3.)*. Provavelmente, a exploração deste aspecto em futuros estudos poderá dar-nos mais ideias sobre os domínios que as pessoas que sofrem de uma deficiência visual consideram importantes nesta avaliação.

No seu estudo, Frost e colaboradores (1998) verificaram que todos os sujeitos apontavam aspectos da qualidade de vida relacionados com a visão e que estavam dispostos a fazê-lo. No nosso estudo, para um dos sujeitos, este conceito aparece **sem significado (1.4.)**, o que nos alerta para dois aspectos: o primeiro, é que o significado deste conceito terá relação com um determinado grau de conhecimentos e de nível de vida; o segundo, é que ele aparece desta forma quando a questão é aberta à opinião do sujeito, e, possivelmente, perante um questionário em que áreas concretas são avaliadas, esta situação não se coloque. Nós verificámos que, ao apontar áreas específicas da qualidade de vida, tornava-se possível para o sujeito ajuizar sobre o impacto da deficiência visual nessa

qualidade de vida. Assim, na exploração mencionada, poderá ser dada a possibilidade de os sujeitos responderem abertamente sobre domínios integrantes da sua qualidade de vida, mas também ser-lhes sugerido um conjunto de domínios face aos quais possam ajuizar.

Para terminar, ressaltamos, mais uma vez, a necessidade de atender a todas as categorias **do primeiro domínio de análise** para se compreender o impacto da deficiência visual na qualidade de vida.

Tentamos, então, responder à nossa terceira questão: como é que os sujeitos que perdem a visão definem a qualidade de vida e qual o impacto que nela tem a perda em causa?

As definições pessoais de qualidade de vida, por parte de sujeitos com cegueira, espelham diferentes formas de conceber a vida e de elaborar os significados das suas experiências pessoais, as quais, provavelmente, não serão diferentes das de sujeitos sem qualquer limitação física ou sensorial.

As pessoas que perdem a sua visão têm a sua qualidade de vida inquestionavelmente afectada, no sentido negativo e no sentido positivo, na medida em que essa perda acarreta mudanças em muitas áreas das suas vidas. Quando se procura compreender o impacto da perda da visão na qualidade de vida dos sujeitos afectados, a análise é extensa, e terão que ser considerados, em conjunto, vários aspectos. Em primeiro lugar, o significado pessoal que os sujeitos atribuem à sua qualidade de vida em geral e às várias áreas da sua vida em particular (por exemplo, se um sujeito não valorizar a escola, não se pode afirmar que o facto de ter deixado de estudar por falta da visão seja significativo para modificar a sua qualidade de vida, pelo menos de acordo com a sua avaliação pessoal). Em segundo lugar, o percurso individual de perda de cada sujeito, cruzando-se a informação relativa aos factos que caracterizam o processo clínico e aos momentos vivenciados no processo de perda. Em terceiro lugar, as implicações desse processo de perda para cada sujeito em particular. Em quarto lugar, os factores que protegem o indivíduo das implicações que ele avalia como negativas e os que o expõem a elas; para tal, devem ser consideradas as condições encontradas como mediadoras no lidar com a perda. Finalmente, as formas de lidar com os factos, com os momentos e com as implicações, que nos dão informação sobre as respostas de cada sujeito aos acontecimentos inerentes ao processo de perda, e que serão, portanto, formas de responder individualmente ao impacto da deficiência na qualidade de vida.

Exceptuando o primeiro aspecto, analisado no terceiro domínio, todos os restantes aspectos constam do primeiro domínio de análise, o que justifica a relevância dada a este domínio para a compreensão do que abordámos.

Antes de dar por terminada esta discussão, fazemos algumas considerações sobre a contribuição dos profissionais da Psicologia em geral, e da Psicologia da Saúde em particular, no acompanhamento de sujeitos que passam por um processo de perda da visão. Para tal, baseamo-nos nos conhecimentos proporcionados pelos resultados obtidos no nosso estudo e pela bibliografia consultada. Se o psicólogo da saúde está apto a intervir num conjunto de áreas do sofrimento do doente (McIntyre, 1995), também poderá, quer em contextos médicos, quer de reabilitação, dar um importante contributo junto das pessoas com deficiências visuais.

Apresentamos de seguida um conjunto de sugestões para a intervenção dos profissionais de Psicologia, algumas mais centradas nas áreas da Psicologia da Educação, da Psicologia Cognitiva, ou da Psicologia Social, estando a maior parte no âmbito das competências dos profissionais da Psicologia da Saúde. As nossas sugestões vão no sentido de:

1. participar em grupos de trabalho multidisciplinares com o objectivo de definir formas de avaliar e classificar as deficiências da visão, de modo a:

- a) serem elaborados programas de intervenção para esta população, tendo em conta as suas diversas características e necessidades;
- b) promover o levantamento de dados epidemiológicos que indiquem, não só a incidência e a prevalência destes sujeitos, mas também as suas necessidades específicas;
- c) contribuir para o estudo dos factores psicológicos que intervêm no desempenho visual, tendo em vista possibilitar a construção de instrumentos de avaliação que os tenham em consideração e promover formas efectivas de utilizar estes resultados em programas de reabilitação;

2. Avaliar o impacto que a perda da visão tem nas várias áreas da vida dos sujeitos, o que determina a qualidade de vida dos mesmos;

3. Avaliar as reacções psicológicas demonstradas pelos sujeitos face a cada implicação da perda da visão e os recursos ao seu dispor para lhes dar resposta;

4. Facilitar o encontro, por parte dos sujeitos, de formas de lidar positivamente com a experiência, por exemplo através da atribuição de significados positivos a essa experiência e fazendo uso dos recursos ao seu alcance, nomeadamente para a sua reabilitação;

5. Aumentar nos sujeitos as percepções de controlo e de auto-eficácia sobre as suas aprendizagens e sobre as decisões que directamente lhes dizem respeito;

6. Auxiliar a família a lidar com as suas emoções face ao problema de perda da visão de um dos seus membros, a apoiá-lo de forma efectiva, e a fortalecer as relações afectivas;

7. Encaminhar os sujeitos para fontes de informação que lhes possibilitem conhecer a realidade das pessoas cegas e encontrar modelos para comparação positiva;

8. Auxiliar o sujeito nas suas opções vocacionais e profissionais;

9. Proporcionar formação aos profissionais da reabilitação no sentido de:

a) comunicar ao sujeito informação que directamente lhe diga respeito, de modo a despertar expectativas realistas sobre a sua situação particular e a fomentar o seu envolvimento no processo;

b) Auxiliar o utente a lidar com as emoções inerentes às aprendizagens em questão;

c) Estabelecer planos de trabalho individuais e realistas;

d) Ser possível um trabalho interdisciplinar, no qual cada membro da equipa se sinta responsável por uma parte do plano individual de cada sujeito;

10. Promover, na instituição de reabilitação, grupos de apoio para as pessoas que possam usufruir desta medida terapêutica;

11. Estudar formas de promover a informação da comunidade para a problemática em causa;

12. Investigar formas de avaliação do impacto da deficiência visual na qualidade de vida e do impacto de processos de reabilitação para a sua melhoria.

Finalmente, fazemos uma reflexão sobre o papel do Psicólogo da Saúde na qualidade de vida de sujeitos com deficiência visual. A preocupação pela promoção da saúde, da qualidade de vida, e da qualidade de vida relacionada com

a saúde está muito centrada nas doenças crónicas e na adopção de estilos de vida saudáveis, mas esta preocupação não parece verificar-se ao mesmo nível sobre as deficiências visuais, que constituem uma condição de saúde com amplas manifestações na vida dos que a sofrem. É certo que a promoção da saúde para esta população se afigura da mesma forma que para a população em geral, e que as questões do estilo de vida não são determinantes para a melhoria da condição em si mesma. No entanto, e dado que é uma condição que apresenta implicações tão vastas, dentro das quais as implicações físicas se manifestam tão extensas e variadas, enfatizamos a necessidade de os psicólogos da saúde, que trabalham na promoção da qualidade de vida, se debruçarem no estudo e intervenção na população que é alvo da nossa atenção. Além disso, esta intervenção pode ainda passar pela prevenção da deficiência visual e pela intervenção precoce no sentido de, desde cedo, os pais e educadores lidarem da melhor forma com a condição.

Quando a cegueira é uma forte possibilidade ou uma realidade inultrapassável, não fará sentido falar-se em adesão terapêutica, mas certamente fará sentido falar-se de um investimento pessoal em comportamentos de independência e de integração social. Contudo, o esforço de integração do sujeito de nada valerá se não for feito um trabalho paralelo ao nível da comunidade, quer no sentido de evitar que atitudes incorrectas condicionem a autonomia e o bem-estar das pessoas, quer para a promoção da inclusão global. Estas medidas terão de passar pela eliminação de barreiras físicas e atitudinais, pela promoção da acessibilidade a vários níveis, e pela criação de infra-estruturas de apoio.

CONCLUSÃO

Ao longo do último capítulo, no qual discutimos os dados apresentados, fomos levantando questões que carecem de esclarecimento e de aprofundamento, as quais servem já de indicadores para estudos posteriores. Fizemos também algumas sugestões para o trabalho dos psicólogos em geral, e dos psicólogos da Saúde em particular, junto da população que foi objecto do nosso estudo. Mas, ao finalizar este trabalho, apresentamos algumas reflexões sobre as suas limitações e potencialidades, deixando ainda algumas sugestões que possam orientar futuras investigações.

Quando iniciámos este trabalho de investigação, esperávamos concluí-lo com uma teoria que explicasse a experiência da perda da visão, da vivência da reabilitação, e do impacto da deficiência visual na qualidade de vida dos sujeitos.

Chegados ao final, apresentamos algumas hipóteses teóricas que nos permitam conhecer a complexidade das experiências em causa e, sobretudo, deixamos em evidência a necessidade identificada de dar continuidade e de aprofundar a recolha e análise de dados, se pretendermos construir uma teoria explicativa mais completa.

Tratando-se de uma investigação que se debruça sobre três áreas que, apesar de complementares e interligadas, são, cada uma por si, merecedoras de investigação aprofundada, lamentamos que as limitações inerentes à concretização deste trabalho não nos tenham possibilitado o aprofundamento desejado. Contudo, verificamos que obtivemos uma enorme riqueza de dados, os quais servem de alerta aos investigadores para aspectos que possam estar a ser esquecidos no estudo destas matérias.

Por outro lado, se o número de sujeitos participantes foi pequeno, para nos permitir refinar e saturar todas as categorias encontradas, para ampliar as relações sistemáticas e plausíveis entre elas, e para encontrar uma categoria central em torno da qual pudesse ser construído um esquema teórico compreensivo, isso deve-se ao facto de a profundidade das experiências transmitidas nos ter conduzido a uma análise complexa e densa, pelo que conhecer estas experiências com maior número de sujeitos implicaria um período adicional de investigação muito longo.

Alguns autores criticam a utilização de amostras pequenas e as falhas metodológicas no tratamento dos dados, nas investigações sobre questões relacionadas com a deficiência visual (ver por exemplo, Livneh & Antonak, 1997; Ringering & Amaral, 2000). A nossa opinião é a de que uma outra falha de igual gravidade se tem verificado: a falta da toma em consideração de um conjunto de características diferenciadoras da própria deficiência visual, que fazem variar a experiência pessoal da perda. Os resultados da nossa investigação põem precisamente em evidência a complexidade de factos e de momentos que caracterizam o processo da perda. Não faz então sentido fazer uma simples distinção entre cegueira congénita e adquirida, para se compreenderem muitos dos aspectos psicológicos envolvidos na perda. É necessário atender-se a um conjunto de aspectos enumerados e fundamentados na apresentação dos nossos resultados, entre os quais a forma como a perda da visão se manifestou e a forma como evoluiu. As implicações que a perda tem na vida de cada sujeito ajudam-nos a

compreender as mudanças que este terá de enfrentar e, portanto, também o impacto da perda na sua qualidade de vida. A mediar a forma como cada sujeito lida com a experiência está um conjunto de condições, que nos possibilita compreender as diferenças nas respostas individuais. Estas respostas, ou formas de lidar com as circunstâncias individuais criadas pela perda da visão, de nada nos servirão se não forem ligadas a uma história individual de perda e ao impacto que esta tem na vida de cada sujeito.

Pensamos que o maior contributo deste trabalho é apresentar, de forma exaustiva, o conjunto de aspectos a que acabámos de aludir, os quais poderão, por um lado, ser tidos em conta em estudos futuros com esta população e, por outro, ser ponderados na elaboração dos programas de reabilitação e da promoção da qualidade de vida.

Gostaríamos de salientar neste ponto que, apesar de nos termos centrado na experiência de perda da visão, reconhecemos que um tema merecedor de investigação diz respeito à recuperação da visão, tal como sugerem De Leo e colaboradores (1999). Aliás, nos nossos dados, o alerta para este aspecto surge quando encontrámos a referência ao carácter definitivo da perda. De facto, os avanços médicos e tecnológicos poderão cada vez mais proporcionar recuperações da visão que merecem também a nossa atenção. Vash (1988) dá-nos um bom exemplo do que pode ocorrer nestas circunstâncias, ao referir o caso de um indivíduo que, tendo recuperado a sua visão, se vê confrontado com a falta de compreensão pela sua necessidade de adaptação, tendo deixado de ser um homem cego cheio de competências para passar a ser um ser humano igual a muitos outros. Será, pois, de todo o interesse conhecermos esta experiência e compreendermos as implicações que ela acarreta.

Passemos a reflectir sobre as questões da reabilitação. Ela aparece-nos, em termos teóricos, como um processo muito abrangente, através do qual se procura potencializar a autonomia dos sujeitos, atendendo às suas limitações e competências individuais. Este processo poderá incluir a aprendizagem de competências específicas que substituam ou complementem a visão, o desenvolvimento de estratégias que rentabilizem a visão ainda existente, o acompanhamento psicológico para fazer face à situação, o encaminhamento para o mercado de trabalho, entre outras vertentes. A vivência que explorámos com os sujeitos que participaram neste estudo apresenta-se, perante as vertentes

apontadas, como algo limitada, pois referia-se à vivência desta experiência numa instituição específica para o efeito, mas que parece nem sempre abarcar todas as possíveis áreas de intervenção que supõe um processo de reabilitação. Este facto alerta-nos para o pouco investimento que tem sido feito no nosso país neste processo e para a necessidade de o estudar com vista à sua rentabilização. Assim, se por um lado importa compreender como os sujeitos se envolvem na reabilitação e quais os resultados que daí retiram, por outro importa avaliar a forma como o processo se desenvolve no nosso país e elaborar propostas para modelos de intervenção. Com base nos dados que recolhemos, obtivemos já algumas informações importantes sobre esta experiência: os factos que a caracterizam, os factores que intervêm nessa vivência, os factores que intervêm na utilidade que os sujeitos dão às suas aprendizagens, e os resultados obtidos com o processo de reabilitação. Os dados apontados podem ter particular interesse na construção de instrumentos que avaliem o processo em causa.

Da mesma forma, no que respeita à qualidade de vida, parece-nos que o grande contributo deste trabalho é evidenciar as várias áreas da vida do sujeito que podem estar afectadas pela perda da visão, fornecendo pistas para a construção de instrumentos de avaliação sobre o impacto da experiência na qualidade de vida dos sujeitos que passam por ela. Salientemos, no entanto, alguns aspectos, sugeridos pelos nossos dados, a considerar nessa avaliação. Em primeiro lugar, a avaliação do impacto que a deficiência visual tem na qualidade de vida dos sujeitos deverá ser feita atendendo ao momento da história de perda em que cada sujeito se situa. Em segundo lugar, as implicações na qualidade de vida devem ser contextualizadas, ou seja, se ocorreram em determinado momento do percurso individual de perda, se se mantêm, e se se relacionam directamente com a perda da visão ou com quaisquer outros acontecimentos de vida. Em terceiro lugar, devemos conhecer as condições de que o sujeito dispõe para fazer face às implicações identificadas. Em quarto lugar, deve ser considerado, para cada implicação, o significado pessoal que cada sujeito lhe atribui.

Dado que um dos problemas que se levantam com a avaliação desta população diz respeito à passagem dos instrumentos, concordamos com Ringering e Amaral (2000) quando sugerem que futuras investigações poderiam fazer uso de um conjunto de metodologias e de fontes de informação, tais como os próprios sujeitos, os próximos significativos, e os profissionais que com eles trabalham.

Estas investigações poderiam também complementar-se com a recolha de materiais publicados e não publicados por pessoas com deficiências visuais, que abordem a sua experiência pessoal.

Considerando que a estigmatização é uma implicação que está presente em várias áreas da vida dos sujeitos, deixamos ainda a sugestão que uma área interessante a explorar, sobre a qual nada encontrámos, poderia ser de que forma o contexto cultural, que directamente condiciona os estigmas sociais sobre a deficiência visual, afecta precisamente os significados que os indivíduos atribuem à sua experiência de perda da visão e, consequentemente, à elaboração que fazem do impacto desta experiência na sua qualidade de vida.

Para terminar, se a investigação que apresentamos conseguir despertar o interesse de mais investigadores por esta temática, pelas questões que não foram respondidas, pelas que o foram de forma pouco aprofundada, ou pelas respostas que não satisfazem quem as estuda, teremos conseguido um importante objectivo.

Fica-nos a certeza de termos tentado explorar o mais aprofundadamente possível as experiências que nos propusemos compreender. O que daí resulta é, mais do que um conjunto de descobertas inovadoras, a descrição de uma experiência que se apresenta complexa e o alerta para o muito que fica por compreender.

Estamos de acordo com Griffon (1995), quando este defende a validade limitada das investigações. De facto, os avanços científicos a que já aludimos podem levar a grandes modificações no quadro actual da experiência de perda da visão. Entretanto, muitos sujeitos perdem e recuperam a sua visão e terão de enfrentar dificuldades e mudanças de vida. É nisto que reside, em suma, a nossa preocupação: reflectir, investigar, e trabalhar, para que as implicações sejam cada vez menos negativas e para que possam ser criados mecanismos de apoio mais dirigidos a esta população. No que compete aos psicólogos da saúde, esperamos que a presente investigação represente mais um contributo que os auxilie no seu trabalho de minorar o sofrimento que possa advir da experiência da perda da visão, de maximizar o processo de reabilitação, e de promover a qualidade de vida destas pessoas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alonso, J., Prieto, L., Ruigómez, A., & Antó, J. M. (1993). Medida de la calidad de vida y de la salud percibida en una muestra de ciegos de Barcelona. Barcelona: Instituto Municipal de Investigación Médica.

Araújo, A. (2001). Cidadãos portadores de deficiência: O seu lugar na Constituição da República. Coimbra: Coimbra Editora.

Arditi, A., & Zihl, J. (2000). Functional aspects of neural visual disorders of the eye and brain. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 14 (p. 263-286). New York: Oxford University Press.

Arnaiz, P. (1998). Deficiencias visuales y psicomotricidad: Teoría y práctica. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Associação Portuguesa de Deficientes (2003). Comunicado de imprensa da OMS, de 15 de Novembro de 2001. [On-line]. Disponível: www.apd-sede.rcts.pt/claint.php. (17 Jun. 2003)

Baker, J. B. (1996). Introduction. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), Quality of life in health promotion and rehabilitation – Conceptual approaches, issues, and applications (p. xiii-xv). Thousand Oaks: Sage Publications.

Baptista, J. A. L. S. (2000). A invenção do Braille e a sua importância na vida dos cegos. Lisboa: Comissão Braille.

Beggs, W. D. A. (1992). Coping, adjustment, and mobility related feelings of newly visually impaired young adults. Journal of Visual Impairment and Blindness, 86(3), 136-140.

Bishop, V. E. (1996). Causes and functional implications of visual impairment. In A. L. Corn & A. J. Koenig (Eds.), Foundations of low vision: Clinical and functional perspectives, 6 (p. 86-114). New York: American Foundation for the Blind Press.

Brown, I., Renwick, R., & Nagler, M. (1996). The centrality of quality of life in health promotion and rehabilitation. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), Quality of life in health promotion and rehabilitation – Conceptual approaches, issues, and applications, 1 (p. 3-13). Thousand Oaks: Sage Publications.

Bueno, M., & Ruiz, F. (1994). Visión subnormal. In M. Bueno Martín & S. Toro Bueno (Coords.), Deficiencia visual – Aspectos psicoevolutivos y educativos, 2 (p. 27-44). Archidona, Málaga: Ediciones Aljibe.

Canejo, E. (1996). A reintegração dos portadores de cegueira adquirida na idade adulta: Uma abordagem psicossocial. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Carroll, T. J. (1968). Cegueira: O que ela é, o que ela faz e como viver com ela. São Paulo: Ministério da Educação.

Casado, D. (2001). Conceptos sobre la discapacidad. Apuntes. Boletín del Real Patronato, 50, 5-13.

Caylor, J. B. (1974). Psychological implications of blindness. In A. B. Cobb (Ed.), Special problems in rehabilitation, 16 (p. 277-295). Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.

Cebrián-de-Miguel, M. D. (2003). Glosario de discapacidad visual. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Cejudo, M. (1999). Rehabilitación de personas discapacitadas visuales: Un servicio básico. Discapacidad Visual Hoy, 5(7), 28-39.

Centro Brasileiro de Classificação de Doenças (2003). CIF – Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde. [On-line]. Disponível: <http://hygeia.fsp.usp.br/cbcd/cifWeb.htm>. (10 Nov. 2003)

Centro de Informação Europeia Jacques Delors (2004). Lei n.º 9/89 de 2 de Maio – Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência [On-line]. Disponível: <http://www.cijdelors.pt/Newsletters/Deficiencia/Lei%20de%20Bases.pdf>. (6 Fev. 2004)

Charmaz, K. (1995). Grounded Theory. In J. A. Smith, R. Harré, & L. Van Langenhove (Eds.), Rethinking methods in psychology, 3 (p. 27-49). London: Sage Publications.

- Charmaz, K. (1997). Identity dilemmas of cronically ill men. In A. Strauss & J. M. Corbin (Eds.), Grounded Theory in practice, 2 (p. 35-62). London: Sage Publications.
- Chase, J. B. (2000). Technology and use of tools. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 53 (p. 983-1002). New York: Oxford University Press.
- Conyers, M. C. (1992). Vision for the future: Meeting the challenge of sight loss. London: Jessica Kingsley.
- Corn, A. (2000). Overview. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation (p. 901-906). New York: Oxford University Press.
- Dale, B. (1992). Issues in traumatic blindness. Journal of Visual Impairment and Blindness, 86(3), 140-143.
- Dantas, D., & Conceição, L. R. (1996). Reabilitação, sistema complexo. Lisboa: Instituto do Emprego e Formação Profissional.
- De Leo, D. D., Hickey, P., Meneghel, G., & Cantor, C. (1999). Blindness, fear of sight loss, and suicide. Psychosomatics, 40(4), 339-344.
- Devins, G. M., & Vinik, Y. M. (1996). Facilitating coping with chronic physical illness. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), Handbook of coping: Theory, research, applications, 27 (p. 640-696). New York: John Wiley & Sons.
- Dias, M. E. P. (1995). Ver, não ver e conviver (Livros Secretariado Nacional de Reabilitação, nº 6). Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Diaz, M. (1995, Setembro). Adaptación psicológica y ceguera. Revista de Treball Social, 139, 35-43.

- Dickerson, L. R., Smith, P. B., & Moore, J. E. (1997). An overview of blindness and visual impairment. In J. E. Moore, W. H. Graves, & J. B. Patterson (Eds.), Foundations of rehabilitation counseling with persons who are blind or visually impaired, 1 (p. 3-23). New York: American Foundation for the Blind Press.
- Dodds, A. (1993). Rehabilitating blind and visually impaired people: A psychological approach. London: Chapman & Hall.
- Dodds, A. G., Bailey, P., Pearson, A., & Yates, L (1991). Multi-dimensional aspects of emotional adjustment to acquired visual loss: A cognitive alternative to the loss model. 6ª Conferencia Internacional de movilidad, 2 (p. 85-92). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Dodds, A., Ferguson, E., Flannigan, H., Hawes, G., & Yates, L. (1994). The concept of adjustment: a structural model. Journal of Visual Impairment and Blindness, 88(6), 487-497.
- Emerson, D. L. (1981). Facing loss of vision: The response of adults to visual impairment. Journal of Visual Impairment and Blindness, 75(2), 41-45.
- Emerson, D. L. (1984). Learning to adjust to impaired vision: Adjusting to visual impairment. In E. L. Faye (Ed.), Clinical low vision, 15 (p. 379-388). Boston: Little Brown.
- Ellwein, L. B. (2001). Quality-of-life outcome measures. In R. W. Massof & L. Lidoff (Eds.), Issues in low vision rehabilitation, service delivery, policy, and funding, 12 (p. 143-158). New York: American Foundation for the Blind Press.
- Esteban, M. (1993). Implicaciones de la percepción social y las actitudes en el proceso de integración del ciego (Memoria del proyecto de investigación financiado por la ONCE). Não publicado.

- Falvo, D. (1991). Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability. Gaithersburg, Maryland: Aspen.
- Faye, E. E. (1996). Pathology and visual function. In B. P. Rosenthal & R. G. Cole (Eds.), Functional assessment of low vision, 4 (p. 63-75). St. Louis: Mosby-Year Book.
- Fernandes, E., & Maia, A. (2001). Grounded Theory. In E. Fernandes & L. Almeida, Modelos e técnicas de avaliação: Contributos para a prática e investigação psicológica (p. 49-76). Braga: Centro de Estudos em Educação e Psicologia, Universidade do Minho.
- Filippi, R. (1996). Las tribulaciones del discapacitado visual en la ciudad. Entre dos Mundos, 2 (versão digital). Tradução do original Les tribulations du handicapé visuel dans la ville. Le Valentin Haüy, 40, 4è trimestre 1995, 16-19.
- Fontana, A., & Frey, J. H. (1994). Interviewing: The art of science. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), Handbook of qualitative research, 22 (p. 361-376). London: Sage Publications.
- Frost, N. A., Sparrow, J. M., Durant, J. S., Donovan, J. L., Peters, T. J., & Brookes, S. T. (1998). Development of a questionnaire for measurement of vision-related quality of life. Ophthalmic Epidemiology, 5(4), 185-210.
- Fundação Hilton Rocha (1987). Ensaio sobre a problemática da cegueira: Prevenção, recuperação, reabilitação. Belo Horizonte: Autor.
- García, C. E., & Sánchez, A. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Boletín del Real Patronato, 50, 15-30.
- Geruschat, D. R., & Turano, K. A. (2002). Connecting research on retinitis pigmentosa to the practice of orientation and mobility. Journal of Visual Impairment and Blindness, 96(2), 69-85.

Goode, D. (1997). Assessing the quality of life of adults with profound disabilities. In R. I. Brown (Ed.), Quality of life for people with disabilities (2nd ed.), 5 (p. 72-90). Cheltenham: Stanley Thornes.

Goodrich, G. L., & Bailey, I. L. (2000). A history of the field of vision rehabilitation from the perspective of low vision. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 37 (p. 675-715). New York: Oxford University Press.

Governo Civil do Distrito de Braga (2003). Deficiência, prevenção e inclusão. Braga: Autor.

Griffon, P. (1995). Déficiences visuelles: Pour une meilleure intégration. Paris: Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.

Guggenmoos-Holzmann, I., Bloomfield, K., Brenner, H., & Flick, U. (1995). Introduction. In I. Guggenmoos-Holzmann, K. Bloomfield, H. Brenner, & U. Flick (Eds.), Quality of life and health: Concepts, methods and applications (p. 1-4). Berlin: Blackwell Wissenschafts-Verlag.

Hegarty, S. (1994). Quality of life at school. In D. Goode (Ed.), Quality of life for persons with disabilities – International perspectives and issues, 17 (p. 241-249). Cambridge: Brookline Books.

Hertlein, J. (1999). El Braille: Requisito imprescindible para la enseñanza y formación de las personas ciegas. Entre dos Mundos, 12 (versão digital). Tradução do original Die Brailleschrift – eine unverzichtbare Voraussetzung für Unterricht und Bildung bei der Beschulung Blinder. Horus. Marburger Beiträge zur Integration Blinder und Sehbehinderter, 1/98, 1-5.

- Hocken, S. (1977). Os olhos de Emma. Rio de Janeiro: Distribuidora Record de Serviços de Imprensa.
- Hollins, M. (1989). Understanding blindness: An integrative approach. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Horowitz, A., & Reinhardt, J. P. (2000). Mental health issues in vision impairment: Research in depression, disability, and rehabilitation. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 58 (p. 1089-1109). New York: Oxford University Press.
- Hudson, D. (1994). Causes of emotional and psychological reactions to adventitious blindness. Journal of Visual Impairment and Blindness, 88(6), 498-503.
- Hull, J. M. (1994). Ver en la oscuridad: La experiencia de la ceguera. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- Instituto Nacional de Estatística (2002). Censos 2001: Resultados provisórios: XIV recenseamento geral da população: IV recenseamento geral da habitação. Lisboa: Autor.
- Jackson, R., & Lawson, G. (1995). Family environment and psychological distress in persons who are visually impaired. Journal of Visual Impairment and Blindness, 89(2), 157-160.
- Johnson, V., & Petrie, H. (1998). Desplazarse con seguridad: Problemas y preocupaciones de los peatones ciegos. Entre dos Mundos, 8 (versão digital). Tradução do original Travelling safely: The problems and concerns of blind pedestrians. The British Journal of Visual Impairment, 16:1, 1998, 27-31.
- Kelley, P. A., Sanspre, M. J., & Davidson, R. C. (2000). Vision impairment in children and youth. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E.

- Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 60 (p. 1137-1151). New York: Oxford University Press.
- Klose, U. (1998). Consecuencias psíquicas de una pérdida visual inminente. Entre dos Mundos, 7 (versión digital). Tradução do original Psychische Folgen eines drohenden Sehverlustes. Orientierungshilfe OH, 1997, 5-11.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Léger, D., & Hommey, N. (1997). Trastornos del sueño en personas ciegas. Entre dos Mundos, 7 (versión digital). Tradução do original Les troubles du sommeil chez les aveugles. Le Valentin Häuy, 45, 1er trimestre 1997, 21-25.
- Leonard, R. (2000). Vision impairment in working-age adults. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 64 (p. 1201-1218). New York: Oxford University Press.
- Lindo, G., & Nordholm, L. (1999). Adaptation strategies, well-being, and activities of daily living among people with low vision. Journal of Visual Impairment and Blindness, 93(7), 434-446.
- Livneh, H., & Antonak, R. F. (1997). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability. Gaithersburg, Maryland: Aspen.
- López, M. D., & Martos, F. J. (2000). Son apropiadas todas las pruebas de valoración de la visión funcional? Infancia y Aprendizaje, 92, 71-83.
- Lund, R., & Dietrichson, J. (2001). Rehabilitación de personas con discapacidad visual y calidad de vida. Entre dos Mundos, 16 (versión digital). Tradução do original Rehabilitation of people with visual impairments and quality of life. Vision Rehabilitation: Assessment, Intervention and Outcomes, 780-785.

Luxton, L., Bradfield, A., Maxson, B. J., & Starkson, B. C. (1997). The rehabilitation team. In J. E. Moore, W. H. Graves, & J. B. Patterson (Eds.), Foundations of rehabilitation counseling with persons who are blind or visually impaired, 9 (p. 193-224). New York: American Foundation for the Blind Press.

Luxton-Gourgey, K. (2000). Devices for people who are blind. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 51 (p. 937-950). New York: Oxford University Press.

Maes, S., Leventhal, H., & De Ridder, D. T. D. (1996). Coping with chronic diseases. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), Handbook of coping: Theory, research, applications, 11 (p. 221-251). New York: John Wiley & Sons.

Maes, S., & Van Elderen, T. (2000). Coping with chronic physical illness. In A. Kaptein, A. Appels, & K. Orth-Gomér (Eds.), Psychology in medicine, 9 (p. 136-149). Philadelphia: Lippencott Raven.

Marcos, M. (1999). Percepción visual y ceguera. In F. J. Checa Benito, M. Marcos Robles, P. Martín Andrade, M. Á. Núñez Blanco, & A. Vallés Arándiga (Eds.), Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual, 1 (p. 17-63). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Maroy, C. (1997). A análise qualitativa de entrevistas. In L. Albarello, F. Digneffe, J.P. Hiernaux, C. Maroy, D. Rupuoy, P. Saint-Georges (Eds.), Práticas e métodos de investigação em ciências sociais, 4 (p. 117-155). Lisboa: Gradiva.

McIntyre, T. (1995). Abordagens psicológicas do sofrimento do doente. In T. McIntyre & C. Vila-Chã (Eds.), O sofrimento do doente: Leituras multidisciplinares (p. 17-31). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.

McIntyre, T. (1995). Aspectos positivos do sofrimento: Uma perspectiva integrativa. In T. McIntyre & C. Vila-Chã (Eds.), O sofrimento do doente:

Leituras multidisciplinares (p. 125-131). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.

McLeod, M. L., Wisnicki, H. J., & Medow, N. B. (2000). Vision impairment in the pediatric population. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 2 (p. 19-31). New York: Oxford University Press.

Melo, H. F. R. (1991). Deficiência visual: Lições práticas de orientação e mobilidade. Campinas: Unicamp.

Ministério da Saúde (2003). Contributos para um Plano Nacional de Saúde – Orientações estratégicas. [On-line]. Disponível: www.dgsaude.pt/dgs/p_na_saude.pdf. (17 Jun. 2003)

Moreno, B., & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. In G. Buela-Casal, V. E. Caballo, & J. C. Sierra (Dirs.), Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud, 38 (p. 1045-1070). Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.

Moriarty, P. A. J., & Hitchings, R. A. (1992). Método de exame ocular. In D. J. Spalton, R. A. Hitchings, & P. A. Hunter (Eds.), Atlas de clínica oftalmológica, 1 (p. 1.2-1.120). São Paulo: Editora Manole.

Moura e Castro, J. A. B. (1998). Estudo da influência da capacidade de resistência aeróbica na orientação e mobilidade do cego (2ª ed.). Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Noyons, M., Baldewijns, J., & Riemsdag, F. (2000). Ayudas para la lectura. Entre dos Mundos, 13 (versão digital). Tradução do original Les aides de lecture. Magazine Infovision, 4, Décembre 1999, 13-20.

Organização Pan-Americana da Saúde (2003). Resoluções e Outras Ações da 54^a Assembléia Mundial da Saúde de Interesse para o Comité Executivo da OPAS. [On-line]. Disponível: www.paho.org/portuguese/gov/ce/ce128_25-p.pdf. (17 Jun. 2003)

Overbury, O., & Collin, C. (2000). Vision rehabilitation services in the Americas. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 38 (p. 717-732). New York: Oxford University Press.

Pelechano, V., Miguel, A., & Ibáñez, I. (1995). Las personas con deficiencias visuales. In M. A. Verdugo Alonso (Dir.), Personas con discapacidad – perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras, 8 (p. 325-392). Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.

Pigdeon, N., & Henwood, K. (1997). Using Grounded Theory in psychological research. In N. Hayes (Ed.), Doing qualitative analysis in psychology, 12 (p. 245-273). Hove: Psychology Press.

Portal do Governo (2004). Proposta de Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência [On-line]. Disponível: http://www.portugal.gov.pt/Portal/PT/Governos/Governos_Constitucionais/GC15/Ministerios/MSST/Comunicacao/Outros_Documentos/20031127_MSST_Doc_Deficiencia.htm. (6 Fev. 2004)

Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1998). Manual de investigação em ciências sociais. Lisboa: Gradiva.

Raphael, D. (1996). Defining quality of life: Eleven debates concerning its measurement. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), Quality of life in health promotion and rehabilitation – Conceptual approaches, issues, and applications, 12 (p. 146-165). Thousand Oaks: Sage Publications.

Reinhardt, J. P., & D'Allura, T. (2000). Social support and adjustment to vision impairment across the life span. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 56 (p. 1049-1068). New York: Oxford University Press.

Rennie, D. L., Phillips, J. R., & Quartaro, G. K. (1988). Grounded Theory: A promising approach to conceptualization in psychology? Canadian Psychology, 29(2), 139-150).

Renwick, R., & Friefeld, S. (1996). Quality of life and rehabilitation. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds), Quality of life in health promotion and rehabilitation – Conceptual approaches, issues, and applications, 3 (p. 26-36). Thousand Oaks: Sage Publications.

Research Institute of Lighthouse International (2002). Statistics on vision impairment: A resource manual. New York: Author.

Ribeiro, J. L. P. (1994). A importância da qualidade de vida para a Psicologia da Saúde. Análise Psicológica, 2-3(XII), 179-191.

Ribeiro, J. L. P. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crônicas. In J. L. P. Ribeiro (Ed.), Actas do II Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Ringering, L. D., & Amaral, P. (2000). The role of psychosocial factors in adaptation to vision impairment and rehabilitation outcomes for adults and older adults. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation , 55 (p. 1029-1048). New York: Oxford University Press.

Rodrigues, S. E., Fernandes, E., & Maia, A. (2002). As experiências de sujeitos com deficiência visual: Da reabilitação à qualidade de vida. In I. Leal, I. P. Cabral, & J. P. Ribeiro (Eds), Actas do IV Congresso Nacional de Psicologia da Saúde (p. 305-311). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

- Ruquoy, D. (1997). Situação de entrevista e estratégia do entrevistador. In L. Albarello, F. Digneffe, J.P. Hiernaux, C. Maroy, D. Ruquoy, P. Saint-Georges (Eds.), Práticas e métodos de investigação em ciências sociais, 3 (p. 94-116). Lisboa: Gradiva.
- Rosa, A. (1993). Caracterizacion de la ceguera y las deficiencias visuales. In A. Rosa & E. Ochaita (Eds.), Psicologia de la ceguera, 2 (p. 19-49). Madrid: Alianza Editorial.
- Rosenthal, B. P. (1996). The Function-Based Low Vision Evaluation. In B. P. Rosenthal & R. G. Cole (Eds.), Functional assessment of low vision, 1 (p. 1-18). St. Louis: Mosby-Year Book.
- Rosser, R. (1997). Quality of life assessment. In A. Baum (Ed.), Cambridge handbook of psychology, health and medicin (p. 310-314). Cambridge: Cambridge University Press.
- Royer, A. (1998). Life with chronic illness: Social and psychological dimensions. London: Praeger.
- Sacks, S. Z. (1996). Psychological and social implications of low vision. In A. L. Corn & A. J. Koenig (Eds.), Foundations of low vision: Clinical and functional perspectives, 2 (p. 26-42). New York: American Foundation for the Blind Press.
- Scadden, L. A. (2000). Technology and society. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 49 (p. 907 – 919). New York: Oxford University Press.
- Secretariado Nacional de Reabilitação (1989). Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps): Um manual de classificação das consequências das doenças. Lisboa: Autor. (Tradução do original em inglês International classification of impairments, disabilities and handicaps. Geneva: World Health Organization, 1980).

Secretariado Nacional de Reabilitação (1994). Uma política coerente para a reabilitação das pessoas com deficiência: Conselho da Europa (Cadernos Secretariado Nacional de Reabilitação, nº 1). Lisboa: Autor.

Secretariado Nacional de Reabilitação (1996). Inquérito nacional às incapacidades, deficiências e desvantagens: Resultados globais. Lisboa: Autor.

Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (2003). Classificação internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde. Não Publicada. (Tradução do original em inglês Internacional classification of functioning, disability and health. Geneva: World Health Organization, 2001).

Smith, J. A. (1995). Semi-structured interviewing and qualitative analysis. In J. A. Smith, R. Harré, & L. Van Langenhove (Eds.), Rethinking methods in psychology, 2 (p. 9-26). London: Sage Publications.

Strauss, A., & Corbin, J. M. (1994). Grounded theory methodology. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), Handbook of qualitative research, 17 (p. 273-285). London: Sage Publications.

Strauss, A., & Corbin, J. M. (1997). Introduction. In A. Strauss & J. M. Corbin (Eds.), Grounded theory in practice (p. VII-VIII). London: Sage Publications.

Strauss, A., & Corbin, J. M. (1998). Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing Grounded Theory. London: Sage Publications.

Silverstone, B., Lang, M. A., Rosenthal, B. P., & Faye, E. E. (2000). Preface. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation (p. xi-xv). New York: Oxford University Press.

Suchoff, I. B., Gianutsos, R., Ciufreda, K. J., & Groffman, S. (2000). Vision impairment related to acquired brain injury. In B. Silverstone, M. A. Lang, B.

- P. Rosenthal, & E. E. Faye (Eds.), The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation, 27 (p. 517-539). New York: Oxford University Press.
- Tam, S. F. (1998). Quality of life: Theory and methodology in rehabilitation. International Journal of Rehabilitation Research, 21, 365-374.
- Teixeira, J. C. (1994). Reabilitação: Um encontro cujo horizonte é a existência. Integrar, 5, 9-14.
- Tobin, M. J. (1998). Is blindness a handicap? British Journal of Special Education, 25(3), 107-113.
- Tuttle, D. W. (1984). Self-esteem and adjusting with blindness: The process of responding to life's demands. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.
- Tuttle, D. W., & Tuttle, N. R. (1996). Self-Esteem and adjusting with blindness: The process of responding to life's demands. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.
- Van Hof, C., & Looijestijn, P. L. (1995). An interdisciplinary model for the rehabilitation of visually impaired and blind people: Application of the ICIDH concepts. Disability and Rehabilitation, 17(7), 391-399.
- Vash, C. L. (1988). Enfrentando a deficiência: A manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira.
- Verdugo, M. A. (1995) Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. In M. A. Verdugo Alonso (Dir.), Personas con discapacidad – Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras, 1 (p. 1-35). Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.

Verdugo, M. A., Caballo, C., Peláez, A., & Prieto, G. (2000). Calidad de vida en personas con deficiencia visual: Informe final de investigación. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca.

Wainapel, S. F. (1989). Attitudes of visually impaired persons toward cane use. Journal of Visual Impairment and Blindness, 83(9), 446-448.

Wall, R. (2002). Biomechanical substrates of the two-point touch cane technique: A review of research. Journal of Visual Impairment and Blindness, 96(2) 86-97.

Ward, M. E. (1996). Anatomy and physiology of the eye. In A. L. Corn & A. J. Koenig (Eds.), Foundations of low vision: Clinical and functional perspectives, 5 (p. 69-85). New York: American Foundation for the Blind Press.

Washington University School of Medicine (2003). Basic Visual Pathways. [On-line]. Disponible: <http://thalamus.wustl.edu/course/basvis.html>. (15 Mar. 2004)

Welsh, R. L., & Tuttle, D. W. (1997). Congenital and adventitious blindness. In J. E. Moore, W. H. Graves, & J. B. Patterson (Eds.), Foundations of rehabilitation counseling with persons who are blind or visually impaired, 3 (p. 60-79). New York: American Foundation for the Blind Press.

White, K., Carroll, R., & Martins Jr., W. (1990). Personality factors associated with the decision to accept or reject mobility training. Journal of Visual Impairment and Blindness, 84(9), 470-474.

Wood-Dauphinee, S., & Kuchler, T. (1992). Quality of life as a rehabilitation outcome: Are we missing the boat? Canadian Journal of Rehabilitation, 6(1), 3-12.

ANEXOS

Esquema Orientador das Entrevistas para a Recolha dos Dados

Domínio 1: História do problema

- 1.1. Pode contar-me uma história breve do seu processo de perda visual, desde a altura em que começou até à cegueira/quase cegueira?
- 1.2. O que passou a ser diferente no seu dia-a-dia quando deixou de ver?
- 1.3. Como reagiu à perda da visão? Explícite-me, o melhor que conseguir, os sentimentos, as emoções e os pensamentos dessa época.
- 1.4. Nessa altura, sentiu que houve alguma mudança na forma como se via a si próprio? Caso afirmativo, pode contar-me algum exemplo concreto?
- 1.5. Que impacto lhe parece ter tido a sua deficiência nas pessoas mais próximas (amigos, companheiro, família)?
- 1.6. Houve alguma mudança na sua relação com essas pessoas? Caso afirmativo, qual?

Domínio 2: Reabilitação

- 2.1. Que tipo de apoio recebeu para fazer face às limitações impostas pela cegueira?
- 2.2. Pode contar-me um pouco deste processo e sobre a forma como o viveu?
- 2.3. Que contributo estas aprendizagens trouxeram à sua vida
- 2.4. Houve alguma alteração na forma como se via a si próprio depois deste processo? Caso afirmativo, qual?

Domínio 3: Actualmente

- 3.1. Como está a sua situação clínica actual?
- 3.2. Como é actualmente o seu dia-a-dia? Conte-me um pouco das suas actividades e das limitações que encontra na sua realização.
- 3.3. Parece-lhe que consegue cuidar de si próprio tal como desejaria? Caso negativo, especifique em quê.
- 3.4. Acha que consegue realizar as tarefas domésticas que desejaria? Especifique o melhor que puder aquilo que lhe parece ser mais difícil de realizar e porquê.

- 3.5. Considera que tem a mobilidade que desejaria? Caso negativo, conte um pouco sobre as suas dificuldades.
- 3.6. Parece-lhe que existe alguma diferença na forma como se sente quando executa uma actividade (por exemplo, andar na rua, realizar um trabalho profissional ou doméstico) só ou acompanhado? Caso afirmativo, em quê?
- 3.7. Como se define actualmente
- 3.8. Parece-lhe que actualmente existe alguma diferença na sua forma de estar com os outros? Caso afirmativo, em quê?

Domínio 4: Significado da deficiência

- 4.1. Nas suas próprias palavras, o que significa ser cego?
- 4.2. Se tivesse que descrever a bengala que palavras utilizaria?
- 4.3. Se não tivesse perdido a visão, parece-lhe que seria uma pessoa diferente em alguma coisa? Em caso afirmativo, especifique.
- 4.4. Neste momento, parece-lhe que algo seria diferente na sua vida, se não tivesse a deficiência visual? Caso afirmativo, especifique.

Domínio 5: Qualidade de vida

- 5.1. O que significa para si ter qualidade de vida?
- 5.2. De que modo lhe parece que a sua deficiência visual afecta ou não a sua qualidade de vida?
- 5.3. Qual foi o impacto da sua perda visual sobre:
- a) Bem-estar físico geral
 - b) Trabalho
 - c) Condições económicas e financeiras
 - d) Bem-estar emocional
 - e) Relações sociais
 - f) Actividades de lazer

Domínio 6: Finalização

- 6.1. Como foi para si fazer esta entrevista?
- 6.2. Gostaria de contar algo mais que não tivesse sido perguntado?
- 6.3. No caso de surgirem dúvidas nas respostas a algumas questões, poderei contactá-lo de novo?

